

TYÖIÄSSÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEI- DEN TYÖPAJATOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Susanna Harjula
Eeva Ruotsila

Opinnäytetyö
Helmikuu 2014

Hoitotyön koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) Harjula, Susanna Ruotsila, Eeva	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 21.02.2014
	Sivumäärä 49	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi TYÖIÄSSÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEIDEN TYÖPAJATOIMINNAN KEHITTÄMINEN		
Koulutusohjelma Hoitotyön Koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Jakobsson, Maarit Rautiainen, Heli		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Muistiyhdistys ry		
<p>Muistisairaudet liitetään usein ikääntymiseen ja niiden katsotaan jopa kuuluvan vanhenemiseen. Muistisairauteen voi kuitenkin sairastua nuorena, sairauksia on diagnosoitu alle 30-vuotiaillakin. Työikäisenä eli alle 65-vuotiaana muistisairauteen sairastuminen on usein suuri kriisi ja elämänmuutos niin sairastuneelle kuin hänen läheisilleenkin. Etenevää muistisairautta sairastaa Suomessa noin 7 000 – 10 000 työikäistä. Keski-Suomen maakunnan alueella asuu noin 4 000 muistisairautta sairastavaa, joista noin 350 on sairastunut alle 65-vuotiaana.</p> <p>Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n kanssa käytyjen keskustelujen myötä opinnäytetyön aiheeksi valikoitui työikäisten muistisairaiden työpajatoiminnan kehittäminen. Keski-Suomen Muistiyhdistys on järjestänyt tätä toimintaa vuodesta 2011 alkaen. Työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ovat huonosti tavoitettava ryhmä ja he eivät usein koe tarvitsevansa palveluja sairauden alkuvaiheessa. Omanikäisille tarkoitettujen palveluiden tulisi kuitenkin olla saatavilla koko sairausprosessin ajan.</p> <p>Opinnäytetyön teoreettisen osuuden tarkoituksena oli perehtyä muistisairauksien diagnostiikkaan ja hoitopolkuun Keski-Suomessa sekä työiässä muistisairauteen sairastuneiden elämän erityisiin haasteisiin. Toiminnallisen osuuden tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa säännöllistä ohjattua toimintaa kohderyhmälle syys-joulukuun 2013 aikana. Tavoitteena oli kohderyhmän toimintakyvyn ja elämänlaadun edistäminen sekä ohjatun ryhmätoiminnan kehittäminen.</p> <p>Toteutimme ryhmälle neljänä iltapäivänä ohjattua toimintaa. Toimintakerrat oli suunniteltu tukemaan ryhmäläisten fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Vertaistuki ja omanikäisille suunnatut palvelut ovat tärkeitä toimintakykyä ja elämänlaatua ylläpitäviä tekijöitä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Muistiyhdistys, muistisairaudet, työikäinen muistisairas, toiminnallisuus		
Muut tiedot		



Author(s) Harjula, Susanna Ruotsila, Eeva	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 21.02.2014
	Pages 49	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title DEVELOPMENT OF WORKSHOP ACTIVITIES FOR PEOPLE WITH EARLY-ONSET DEMENTIA		
Degree Programme Nursing		
Tutor(s) Jakobsson, Maarit Rautiainen, Heli		
Assigned by Keski-Suomen Muistiyhdistys ry (the Memory Association of Central Finland)		
<p>Abstract</p> <p>Memory diseases are often associated with ageing and they are even considered to be a part of ageing. It is, however, possible to get this disease at a young age, memory diseases have even been diagnosed with people under 30 years of age. Having a memory disease at working-age, i.e. when one is less than 65 years old, is often a major crisis and change in the everyday life for both the sick persons and their families. In Finland there are 7 000 – 10 000 people with early-onset dementia. In Central Finland there are approximately 4 000 people with memory diseases. Approximately 350 of them had fallen ill under the age of 65.</p> <p>After discussions with the Memory Association of Central Finland the development and arranging of workshop activities for people with early-onset dementia was chosen as the theme of the thesis. The Memory Association has arranged these kinds of activities since 2011. People with early-onset dementia are a small group and it is difficult to reach them. Many of them feel that they do not need any services, at least not in the early phase of their disease. However, services, planned for their own age, should be available in every phase of the disease.</p> <p>The purpose of the theoretical part was to become familiar with memory diseases and the method of treatment in Central Finland and to define the specific challenges in the lives of people with early-onset dementia. The purpose of the functional part was to plan and implement regular guided and supervised activities for people with early-onset dementia during September-December 2013. The aim was to promote and maintain their functional ability and quality of life.</p> <p>The activities were organized in four afternoon sessions each of which lasted three hours. The sessions were designed to support the physical, mental and social functioning of the group participants. Peer support and services planned for people's own age are important factors which maintain functional abilities and quality of life.</p>		
Keywords		
<u>Memory Association, memory diseases, early-onset dementia, functional thesis</u>		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1	TYÖIÄSSÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEET.....	3
2	TERVEYS JA TOIMINTAKYKY	4
2.1	Terveys	4
2.2	Toimintakyky	5
2.3	Aivoterveys.....	7
3	TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET.....	8
3.1	Muistisairauden oireet	8
3.2	Alzheimerin tauti.....	9
3.3	Otsa-ohimolohkorappeumat.....	11
3.4	Alkoholin aiheuttamat muistisairaudet	12
3.5	Lewyn kappale – tauti.....	14
3.6	Verenkiertoperäiset muistisairaudet l. vaskulaarinen dementia.....	15
3.7	Perinnölliset muistisairaudet	16
4	MUISTISAIRAAN HOITOPOLKU KESKI-SUOMESSA	18
4.1	Työterveyshuolto	18
4.2	Perusterveydenhuolto.....	19
4.3	Erikoissairaanhoido.....	21
4.4	Muistipoliklinikat	21
4.5	Keski-Suomen Muistiyhdistys ry	22
5	VERTAISTUKI JA RYHMÄNOHJAUS	23
5.1	Vertaistuki.....	23
5.2	Ryhmänohjaus.....	24
6	HAASTEET TYÖIKÄISENÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN ELÄMÄSSÄ.....	25
7	TOIMINNALLINEN OSUUS.....	27
7.1	Suunnitteluprosessi	28
7.1.1	Toiminnan tarpeen arviointi.....	28

7.1.2	Toiminnan suunnittelu	29
7.1.3	Toiminnan toteutus	31
7.1.4	Toiminnan arviointi	38
8	POHDINTA	40
	LÄHTEET	43
	LIITTEET	50

1 TYÖIÄSSÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEET

Etenevät muistisairaudet voidaan Suomessa nykyään lukea kansansairauksien joukkoon siinä missä sydän- ja verisuonitaudit, diabetes tai elintapataudit. Uusia dementian asteisia muistisairausdiagnooseja tehdään maassamme vuosittain noin 13 000. Kolmasosa yli 85-vuotiaista sairastaa jotain muistisairautta. Lievää tai vähintään keskivaikeaa dementiaa sairastavia on yli 120 000 henkilöä. Huomattava osa muistisairauksista jää myös diagnosomatta tai diagnosoidaan vasta sairauden edettyä vaikea-asteiseksi. (Käypä hoito. Muistisairaudet 2010.)

Muistisairaudet liitetään usein ikääntymiseen ja niiden katsotaan jopa kuuluvan vanhenemiseen. Muistisairauteen voi kuitenkin sairastua nuorena, sairauksia on diagnosoitu alle 30-vuotiaillakin. Työikäisenä eli alle 65-vuotiaana muistisairauteen sairastuminen on usein suuri kriisi ja elämänmuutos niin sairastuneelle kuin hänen läheisilleenkin. Etenevää muistisairautta sairastaa Suomessa noin 7 000 – 10 000 työikäistä. (Juva 2010a, 583.)

Muistisairauteen sairastuminen vaikuttaa työikäisten elämään monin tavoin. Heillä on useimmiten oma työura, työssäkäyvä puoliso ja kouluikäisiä tai teini-ikäisiä lapsia. Työvuosia ja elämää on vielä jäljellä useita vuosikymmeniä. Muistisairaus ja siihen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttaa haasteita jokapäiväiseen elämään. Sairastuneen minäkuvan ja persoonallisuuden muuttuminen vaikuttaa perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Ikääntyneille tarkoitetut kuntoutusmuodot ja palvelut, kuten vertaistoiminta, päivä kuntoutus tai intervallihoito, eivät tavoita tai kiinnosta työikäisiä. He ovat yleensä myös fyysisesti hyväkuntoisia, joten samanlaiset kuntoutusmuodot ja -paikat kuin ikääntyneille on järjestetty, eivät vastaa heidän tarpeitaan. (Juosila N.d.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli perehtyä muistisairauksien diagnostiikkaan ja hoitopolkuun Keski-Suomessa sekä työiässä muistisairauteen sairastuneiden elämän erityisiin haasteisiin.

Toiminnallisen osuuden tarkoituksena oli suunnitella Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toimeksiannosta ohjattua toimintaa työikäisinä muistisairauteen sairastuneille. Toiminnan kehittämiseksi järjestimme kohderyhmälle neljän kokoontumiskerran mittaisen kokonaisuuden kerran kuukaudessa syys-joulukuun 2013 aikana. Aiemmin keväällä 2013 toteutimme kyselyn työikäisenä muistisairauteen sairastuneille. Tämän kyselyn pohjalta suunnittelimme toimintakokonaisuuden.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli kohderyhmän toimintakyvyn ja elämänlaadun edistäminen ja ylläpito järjestämällä kohderyhmälle suunniteltua säännöllistä toimintaa yhdessä Muistiyhdistyksen kanssa.

2 TERVEYS JA TOIMINTAKYKY

2.1 Terveys

Maailman Terveysjärjestön WHO:n vuonna 1948 julkaiseman määrittelyn mukaan terveys ei ole vain sairauden puutetta vaan tila, jossa vallitsee täydellinen fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Terveys on hyvin subjektiivinen eli omakohtainen kokemus. Yksilön oma kokemus terveydestään voi poiketa huomattavasti lääkärin tai muiden ihmisten käsityksestä, suuntaan tai toiseen. Omakohtaiseen terveydentila-arvioon vaikuttavat yksilön tavoitteet ja elinympäristö. (Huttunen 2012.)

Asiantuntijat ovat pyrkineet uudistamaan WHO:n määritelmää dynaamisempaan ja terveyden edistämistä korostavaan suuntaan. Uudeksi terveyden määritelmäksi on esitetty seuraavaa: ”Terveys on yksilön kykyä sopeutua ja itse korjata sosiaalisen, fyysisen tai tunne-elämään liittyvän haasteen aiheuttamat häiriöt”. Tämä määritelmä painottaa toimintakyvyn, elämänlaadun ja hyvinvoinnin kokemuksen merkitystä terveydelle. (Malmivaara 2011.)

2.2 Toimintakyky

Toimintakyky ja terveys liittyvät kiinteästi yhteen, eikä kummankaan termin määrittely ole yksiselitteistä. Toimintakyky voi tarkoittaa suoriutumista yksittäisestä tehtävästä tai jokapäiväisistä toimista, mutta laajasti ajateltuna se voi tarkoittaa yksilön selviytymistä itselleen tärkeistä elämän toiminnoista hänelle itselleen riittävällä tavalla omassa elinympäristössään. (Eloranta, Punkanen 2008, 9.) Toimintakykyä voidaan arvioida joko voimavaralähtöisesti eli henkilön jäljellä olevan toimintakyvyn perusteella tai toiminnan vajelähtöisesti toiminnassa ilmenevien ongelmien perusteella. Toimintakykyä arvioitaessa on huomattava, että se ei ole pysyvä tila, vaan se voi vaihdella eri tekijöistä johtuen. Esimerkiksi fyysinen sairaus tai henkinen stressi vaikuttavat toimintakykyyn. (Laine 2011.)

Erikoistutkija Sirkka-Liisa Karpin (2009) mukaan toimintakykyä voidaan kuvata joko yksilön selviytymisenä omalle elämälle asetetuista tavoitteista ja toiveista tai tasapainotilana omien kykyjen, elin- ja toimintaympäristön sekä omien tavoitteiden välillä. Myös suoriutumisen motivaatiolla on tärkeä merkitys, usein toimintakyvyn aleneminen johtuu enemmänkin jaksamattomuudesta tai huonosta motivaatiosta kuin suorituskyvyn alenemisesta. (Karppi, 2009.)

Toimintakyky jaetaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Fyysinen toimintakyky tarkoittaa yksittäisen elimen tai elinjärjestelmän toimintaa tai elimistön toiminnallista kykyä selviytyä fyysistä ponnistelua vaativista tehtävistä ja sille asetetuista tavoitteista. Fyysistä toimintakykyä mitataan erilaisten mittarien avulla, jotka tutkivat hengitys- ja verenkiertoelinten ja tuki- ja liikuntaelinten toimintaa. Fyysisen toimintakyvyn lähikäsitteitä ovat fyysinen suorituskky ja fyysinen kunto. (Rissanen 2009.)

Psyykkisen toimintakyvyn käsite on monitahoinen eikä sitä voi tutkia yhtä yksiselitteisesti kuin fyysistä toimintakykyä. Lea Rissasen (2009) tutkimuksen mukaan psyykkiseen toimintakykyyn sisällytetään kognitiiviset taidot eli oppiminen, muisti, älykkyys, luovuus ja persoonallisuuden ominaisuudet. Persoonallisuuden keskeinen osa on minäkäsitys, johon sisältyvät esimerkiksi tunteet, asenteet, itsearvostus ja itseluottamus. Myönteiset elämäkokemukset, elämähallinta, itsearvostus ja hyväksytyksi tuleminen tunne ovat psyykkisen toimintakyvyn tärkeitä tekijöitä. (Rissanen 2009.)

Sosiaalinen toimintakyky kattaa sosiaaliset kontaktit, ajankäytön ja harrastukset eli lyhyesti sanottuna ihmisen edellytykset suoriutua elämästä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueet ovat vuorovaikutussuhteet perheen, sukulaisten ja muiden ihmisten kanssa ja aktiivinen toimijuus omassa yhteisössä ja koko yhteiskunnassa. (Rissanen 2009.)

Ihminen voi kompensoida jonkin toimintakyvyn osa-alueen heikentymistä muiden osa-alueiden toimintaa tehostamalla, mutta valitettavan usein ratkaisu toimintakyvyn ongelmatilanteissa on luopuminen. Toimintakyvyn yksilöllinen tukeminen ja edistäminen ovat tärkeitä kuntoutusmuotoja. (Rissanen 2009). Etenevät muistisairaudet heikentävät toimintakykyä sen kaikilla osa-

alueilla. Eri sairaudet vaikuttavat toimintakyvyn osa-alueisiin eri tavalla. Vaikutuksia on kuvattu tarkemmin luvussa 3 Työikäisten muistisairaudet.

2.3 Aivoterveys

Muistiliiton määritelmän mukaan aivoterveys tarkoittaa ”aivojen hyvinvointia, jota tukevat terveelliset elämäntavat, kuten terveellinen ravinto, liikunta, päihteettömyys sekä aivojen sopiva haastaminen, mutta myös riittävästä levosta huolehtiminen ja stressin välttäminen”. Muisti tallentuu aivoihin ja toimiakseen se tarvitsee hermosoluja ja niistä muodostuvia hermoverkkoja. Hermosolut eli neuronit ovat uusiutumattomia soluja, joiden vaurio on pysyvä. Tästä syystä esimerkiksi muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa. (Aivot ja muisti N.d.)

Muisti voidaan kestopensa mukaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: hetkellinen aistimuisti, lyhytkestoinen työmuisti ja pitkäkestoinen säilömuisti. Varsinkin työmuisti kuormittuu vaativia tehtäviä suoritettaessa tai uusia opeteltaessa. Uusia tietoja on voitava kerrata ja työstää riittävän kauan, jotta ne siirtyisivät työmuistista säilömuistiin. (Aivot ja muisti N.d.)

Sosiaali- ja terveysministeriön Kansallisen muistiohjelman 2012 - 2020 tavoitteeksi on asetettu muistiystävällinen Suomi. Ohjelmassa kiinnitetään huomiota muistisairauksien ja niistä aiheutuvien kustannusten kasvuun sekä todetaan myös työikäisten muistisairauksien lisääntyminen lähivuosina. Ohjelman painopistealueet ovat aivoterveysten edistäminen, oikeat asenteet aivoterveysten, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen, hyvän elämälaadun varmistaminen muistisairaille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon,

kuntoutuksen ja palvelujen turvin sekä kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen. (STM. Kansallinen muistiohjelma 2012, 7-8.)

3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET

3.1 Muistisairauden oireet

Muistisairautta epäiltäessä on hakeuduttava tutkimuksiin mahdollisimman nopeasti. Useimmat muistisairaudet ovat eteneviä ja vaikka niihin ei ole parantavaa lääkitystä, voi sairauden etenemistä hidastaa ajoissa aloitetulla lääkehoidolla ja kuntoutuksella. Muistihäiriö ei aina ole muistisairauden oire, vaan taustalla voi olla muitakin tekijöitä. Esimerkiksi masennuksesta, uupumuksesta, B12-vitamiinin puutoksesta, sopimattomasta lääkityksestä tai kilpirauhasen vajaatoiminnasta johtuvat muistihäiriöt ovat hoidettavissa asianmukaisella lääkehoidolla. Muistihäiriö voi johtua myös epilepsiasta, aivovammasta, verenkiertohäiriöstä aivoissa tai päihteiden käytöstä. (Juva N.d.)

Epätyypillisten ja nuorella iällä alkaneiden dementiaoireiden syynä voivat olla myös keskushermostoinfektiot ja aivotulehdukset, esimerkiksi Creutzfeldt-Jakobin tauti tai HI-virusinfektio. Nämä edellä mainitut tulee pois sulkea diagnoosia tehtäessä. (Juva 2010b 147–148.)

Alkavan muistisairauden oireita ovat:

- henkilön oma tai hänen läheistensä huoli henkilön lähimuistista
- vaikeus suoriutua aiemmin sujuneista tehtävistä työssä tai kotona
- vaikeus muistaa sovittuja tapaamisia
- vaikeus löytää tavaroita tai ymmärtää niiden käyttötarkoitusta

- vaikeus löytää sanoja, väärrien sanojen käyttö väärissä yhteyksissä
- vaikeudet päättely- ja ongelmanratkaisukyvyssä
- lisääntynyt tarve käyttää muistin apuvälineitä
- lisääntynyt tarve tarkistaa asioita
- työikäisen lisääntyneet sairauspoissaolot
- käsitteellisen ajattelun heikkeneminen
- aloitekyvyn heikkeneminen, vetäytyminen sosiaalisista kontakteista
- mielialamuutokset, epävarmuus, ahdistuneisuus, apaattisuus
- persoonallisuuden muuttuminen, sekavuus, epäluuloisuus, pelokkuus

(Aho, Aukee, Jokiranta, Kalliopohja, Karhu, Keikkala, Liuha, Rantala, Ranua & Tikkamäki 2012; Duodecim Terveyskirjasto. Mitä teen, kun epäilen muistisairautta 2010.)

Työikäisistä 0,25 % sairastaa dementiatasoista muistisairautta ja alle 65 -vuotiaiden osuus dementiapotilaista on 8 %. Työikäisten yleisimmät muistisairausten aiheuttajat ovat Alzheimerin tauti (34 %), otsa-ohimolohko-rappeuma (12 %) ja alkoholi (10 %). Etenevät muistisairaudet ovat työikäisten yleisimpiä neurologisia sairauksia. Suomessa noin 7 000 työikäistä henkilöä sairastaa etenevää muistisairautta, kun taas esimerkiksi MS-tautia sairastaa 5 000–6 000 suomalaista. (Remes 2012.)

3.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti, AT, on yleisin dementiasairaus ja myös yleisin etenevä muistisairaus. Alzheimerin tauti on aivojen rappeumasairaus, joka etenee vaiheittain, hitaasti ja tasaisesti. Vuosittain Suomessa todetaan noin 12 000

uutta Alzheimer-sairautta. (Dementia- eli muistisairaudet 2010.) Alle 65 -vuotiaista tautia sairastaa alle 0,5 %, 65 - 70 -vuotiaista noin 1 %, mutta yli 85-vuotiaista jo 30 %. Taudin esiintyvyys siis lisääntyy iän myötä. (Pirttilä, Erkinjuntti 2010, 122.)

Alzheimerin tauti alkaa muistihäiriöillä, ensimmäisiä oireita ovat mieleen painamisen heikentyminen ja uuden oppimisen vaikeutuminen. Käytännössä tämä saattaa ilmetä esimerkiksi vaikeutena muistaa uusia nimiä tai sovittuja asioita, käyttöesineiden kadottamisena ja vaikeutena liikkua erityisesti vierassa ympäristössä. Lähimuisti heikkenee ja asiat ja asioiden tapahtumajärjestys menevät helposti sekaisin. Sairauden edetessä toimintakyky ja sairautentunne heikkenevät ja potilas tarvitsee apua arjen toiminnoissa yhä enemmän. Sairauteen voi liittyä myös hahmottamisen vaikeuksia ja kielellisiä ongelmia, joiden seurauksena ajan ja paikan taju heikkenee sekä puheen tuottaminen ja ymmärtäminen vaikeutuu. (Alzheimerin tauti. Muistiliitto N.d.)

Persoonallisuus ja sosiaaliset taidot voivat säilyä suhteellisen hyvänä, mutta suurimmalla osalla sairastuneista ilmenee käytösoireita sekä erilaisia psyykkisiä oireita taudin jossain vaiheessa. Näistä masennus ja ahdistuneisuus ovat yleisimpiä. Toisinaan sairastuneilla voi esiintyä levottomuutta ja harhaluuloisuutta. Vainoharhaisuus (paranoia) voikin olla yksi sairauden ensioireista. (Juva 2011.)

Alzheimerin tauti on yksilöllinen ja se etenee yksilöllisesti. Eteneminen jaetaan kolmeen vaiheeseen: lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe. Alzheimerin taudin kesto on keskimäärin kymmenen vuotta. Se voi kuitenkin vaihdella 5 – 20 vuoden välillä, jopa enemmän. Nykyään, kun Alzheimerin tauti voidaan diagnosoida huomattavasti aikaisemmin kuin ennen, on tavallaan sairauden

kesto myös pitenemässä. Taudin mahdollisimman varhainen toteaminen ja ajoissa aloitettu lääkitys voivat hidastaa etenemistä tai siirtää oireita myöhempään. (Moberg 2010.)

3.3 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeuma (frontotemporaalinen degeneraatio) on muistisairauksien ryhmään kuuluva oireyhtymä, johon voivat johtaa useat eri sairaudet, se ei ole vain yksi sairaus. Sairauksille on yhteistä se, että ne johtavat aivojen otsa- ja/tai ohimolohkojen rappeutumiseen ja siitä aiheutuviin tyypillisiin oireisiin. Otsa-ohimolohkorappeumat jaetaan kolmeen ryhmään:

- Frontotemporaalinen dementia (70 % potilaista)
- Semanttinen dementia (15 % potilaista)
- Etenevä sujumaton afasia (10 % potilaista)

Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa usein jo työiässä, aikaisemmin kuin muut muistisairaudet. Se onkin toiseksi yleisin alle 65-vuotiaiden dementoiva sairaus. Yleisin sairastumisikä on 45 - 64 vuotta. (Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Muistiliitto N.d.)

Työikäisistä muistisairaista tätä oireyhtymää sairastaa noin 10 %. Sairauden kesto on keskimäärin yhdeksän vuotta, joidenkin muotojen kohdalla vain kolme vuotta. Tauti etenee nopeammin kuin Alzheimerin tauti. Kaikenikäisten potilaiden dementiasairauksista se muodostaa noin 5 %. Suomessa näitä potilaita on alle tuhat. (Tikkamäki 2013.)

Otsa-ohimolohkorappeuma painottuu usein joko otsa- tai ohimolohkojen alueelle, ja sen mukaisesti oireetkin jakautuvat potilailla usein otsalohko- tai ohimolohkotyypisiin oireisiin. Otsalohkopainotteisessa muodossa oireet alkavat hitaasti ja asteittain, tyypillinen oire potilaan luonteen muuttuminen, jonka potilaan omaiset huomioivat. Oire voi näkyä käytöksessä, esimerkiksi potilaan käytös on tilanteeseen sopimatonta tai hyvien tapojen vastaista. Elämänhallinta heikkenee, talouden, työn, perheen ja ystävien kanssa ilmenee ongelmia, sillä otsalohkojen keskeisimpiä tehtäviä on huolehtia sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja siksi tälle alueelle painottuva sairaus voi aiheuttaa vaikeitakin sosiaalisen käyttäytymisen ongelmia. (Käypä hoito 2010. Otsa-ohimolohkorappeumat.)

Ohimolohkopainotteisissa muodoissa oireet alkavat hitaasti joko puheen tuottamisen ja sanojen löytämisen vaikeutena tai sanojen merkityksen ymmärtämisen heikkenemisenä. Sairauden edetessä kielellinen kommunikointi heikkenee tasaisesti ja voi lopulta olla lähes olematonta. Usein kommunikointi kirjoittamalla ei myöskään onnistu. Myös esineiden ja kasvojen tunnistaminen voi vaikeutua. Muistivaikeudet tai otsalohkovaurion tyypilliset oireet ovat usein lieviä tai niitä ei havaita. Vaikka otsa-ohimolohkorappeuma kuuluu muistisairauksiin, muistivaikeudet kehittyvät näillä potilailla vasta suhteellisen myöhään, selvästi edellä mainittujen ydinoireiden jälkeen. (Käypä hoito 2010. Otsa-ohimolohkorappeumat.)

3.4 Alkoholin aiheuttamat muistisairaudet

Alkoholi häiritsee muistin toimintaa ja eri päihteet vaikuttavat kognitiivisiin toimintoihin eri tavalla, alkoholidementia on yleinen oireyhtymä. Alkoholin

vaikutukset voivat olla laaja-alaisia ja runsas, pitkäaikainen alkoholin käyttö vaikuttaa muistitoimintojen lisäksi muihin tiedonkäsittelyyn liittyviin toimintoihin, kuten keskittymiskykyyn ja tarkkaavaisuuteen. Primaarinen alkoholidementia eli alkoholin myrkyllisistä vaikutuksista johtuva älyllinen heikkeneminen on varsin kiistelty diagnoosi, sillä alkoholin suoria vaikutuksia pysyvän demencian syntyyn ei ole pystytty luotettavasti todistamaan. Kuitenkin tiedetään, että mitä kauemmin runsas alkoholinkäyttö jatkuu, sitä suurempia aivomuutokset ovat, ja sitä vaikeampi niistä on palautua. (Härmä 2009.) Alkoholidementialla tarkoitetaan oireistoa, johon liittyy erityisesti lähimuistin heikentyminen, persoonallisuuden muutokset, sosiaalisen selviytymisen ja työkyvyn heikkeneminen sekä henkisten toimintojen aleneminen. Heidi Härmän artikkelissa Alkoholi ja muisti (2009) on kerrottu, että noin puolella alkoholien suurkuluttajista voidaan havaita muistiongelmia ja esimerkiksi uuden oppimisen vaikeutta. (Härmä 2009.) Varsinaisia demenciatasoisia oireita esiintyy 1/10:lla suurkuluttajista. (Rytkönen 2012.)

Alkoholi tuhoaa aivosoluja ja vaikuttaa hermostoon. Alkoholin vaikutus on lamaava ja vieroitusvaiheessa kiihdyttävä. Alkoholin aiheuttama humala ja juomisen jälkeinen krapula heikentävät keskittymiskykyä ja alentavat vireystilaa, jolla on merkitys laajemmalti kognitioon. (Rapeli 2010, 316–317.) Alkoholistelle tyypillisiä sairauksia ovat aivovammat, maksakirroosi, tulehdukselliset sairaudet, korkea verenpaine sekä psyykkiset häiriöt. (Rapeli 2010, 320–321). Alkoholidementiaan kuuluvat persoonallisuuden muutokset, sosiaalisen selviytymisen ja työkyvyn heikkeneminen sekä henkisten toimintojen aleneminen. Alkoholin vaikutukset aivoihin ja alkoholidementian kehittyminen eivät katso ikää ja siten siihen voi sairastua hyvinkin nuorena, jopa alle 30-vuotiaana, mikäli alkoholin käyttö on runsasta ja pitkäaikaista. (Härmä 2009.)

3.5 Lewyn kappale – tauti

Lewyn kappale -tauti on toiseksi yleisin rappeuttava aivosairaus Alzheimerin taudin jälkeen. Sen esiintyvyydeksi Suomessa on arvioitu 5 % yli 75-vuotiaista ja noin 20 % kaikista muistisairaista. Tauti alkaa useimmiten yli 65-vuotiaana ja on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. (Atula 2012a.)

Lewyn kappale -taudissa voidaan mikroskoopilla havaita solun sisällä Lewyn kappaleita, josta tauti on saanut nimensä. Näitä kappaleita esiintyy myös Parkinsonin taudissa. Puolella tautiin sairastuneilla on aivoissa Alzheimerin taudin muutoksia. Siksi näissä sairauksissa on paljon samoja piirteitä. (Atula 2012a.)

Lewyn kappale -tauti alkaa ja etenee hitaasti. Ensimmäisinä oireina voivat olla älyllisen toimintakyvyn, kognition, heikentyminen sekä tarkkaavuuden ja viireystilan vaihtelut. Yksi taudille ominainen piirre on toistuvat näköharhat, jotka voivat olla hyvinkin yksityiskohtaisia. Tämän lisäksi taudinkuvaan kuuluu Parkinsonin taudin oireita kuten jähmeyttä, liikkeiden hidastumista ja kaatumistaipumuksen lisääntymistä. Potilailla esiintyy myös käytöshäiriöitä, sekavuutta ja jopa tajunnanmenetyksiä. Varsinaiset muistiongelmät alkavat vasta taudin edetessä. Lewyn kappale -taudin kesto on keskimäärin 10 vuotta. Lewyn kappale -taudille ei ole olemassa ehkäisevää, parantavaa tai pysäyttävää hoitoa. Lääkehoito on muutenkin hyvin haasteellista tässä sairaudessa, sillä potilaat ovat poikkeuksellisen herkkiä esimerkiksi psykieläkkeille, joilla voitaisiin käytösoireita lieventää. Lewyn kappale -taudin varhaisessa vaiheessa aloitettu fysioterapia on tärkeä hoitomuoto taudin aiheuttamien kävely- ja tasapaino-ongelmien vuoksi, jotta potilaiden liikuntakyky säilyisi mahdollisimman pitkään. (Atula 2012a.)

3.6 Verenkiertoperäiset muistisairaudet 1. vaskulaarinen dementia

Vaskulaarinen dementia on aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttama muistisairaus. Sairauden taustalla voi olla erilaisia aivoverenkiertosairauksia kuten aivoinfarkti, aivoverenvuoto tai aivojen syvien osien eli valkean aineen hapenpuutteesta johtuva vaurio. Sairaus on yleisin vanhemmassa väestössä ja miehillä se on jonkin verran yleisempi kuin naisilla. Vaskulaarisen dementian oireet ovat usein neurologisia kuten puheentuotannon häiriöitä, kävelemisen ongelmia tai halvausoireita. Oireet esiintyvät sen mukaan, missä aivojen alueella on vaurioita ja oireet vaihtelevat vauriokohdan ja vaurion koon perusteella. Sairastuneilla esiintyy lisäksi muisti- ja ajatustoimintoihin liittyviä oireita, mutta muistihäiriöt eivät ole hallitseva piirre tässä sairaudessa. Toimintakyky heikkenee muistia selkeämmin. (Atula 2012b.) Kroonisen työperäisen stressin on todettu lisäävän riskiä sairastua vaskulaariseen dementiaan. (Andel, Crowe, Hahn, Mortimer, Pedersen, Fratiglioni, Johansson & Gatz 2012,6.)

Vaskulaarisen dementian oireet eivät etene tasaisesti vaan yleensä portaittain, mutta oireet alkavat nopeammin kuin Alzheimerin taudissa. Verenkiertoperäinen muistisairaus jaetaan kahteen päätyyppiin sen mukaan, ovatko aivojen muutosalueet enemmän kuorikerroksella vai aivojen syvissä osissa. Verisuoniperäiseen muistisairauteen ei ole olemassa toistaiseksi lääkehoitoa. (Atula 2012b.)

Vaskulaarisen dementian hoitomuotoja ovat erilaiset terapiat, kuten fysioterapia, puheterapia ja yksilöllinen kuntoutus. Aivoverenkiertosairauden uusiutumisen ehkäisy ja riskitekijöiden hoito ovat tärkeitä. Ennaltaehkäisy on merkittävä tekijä verisuoniperäisten sairauksien synnyssä. Aivoverenkierto-

häiriöiden ennaltaehkäisyssä tulee muistaa elämäntapojen merkitys; tupakoinnin lopettaminen, alkoholin kohtuullinen käyttö, verenpaineen ja kolesterolin hyvä hoitotasapaino sekä diabeteksen hyvä hoito. (Atula 2012b.)

3.7 Perinnölliset muistisairaudet

Perinnölliset muistisairaudet havaitaan usein työikäisenä, vaikka sairauden aiheuttamat geenit ovat olemassa jo syntymästä asti. Usein lapsuudessa ilmenevät oireet luetaan kehitysvammaisuuteen eikä etenevään muistisairauteen kuuluviksi. Eräät sairaudet kehittyvät ja puhkeavat kuitenkin vasta aikuisiässä, mikä aiheuttaa haasteita sekä sairauden diagnosoinnille ja hoidolle että perinnöllisyysneuvonnalle. (Juva 2010b, 148–149.)

Perinnölliset muistisairaudet ovat joko vallitsevasti eli dominantisti tai peittyvästi eli resessiivisesti periytyviä. Vallitsevasti periytyvän sairauden aiheuttajaksi riittää viallisen geenin saaminen toiselta vanhemmalta. Tällöin sairastavan lapsilla kullakin on 50 prosentin riski sairastua. Peittyvästi periytyvän sairauden puhkeaminen edellyttää viallisen geenin saamista sekä isältä että äidiltä. Jos molemmat vanhemmat kantavat samaa viallista geeniä, on kullakin lapsella 25 prosentin mahdollisuus sairastua. Jos viallinen geeni periytyy vain toiselta vanhemmalta, lapsi ei sairastu tautiin mutta on kantaja. (Juva 2010b, 148–149.)

Valtimosairaus CADASIL

CADASIL lyhenne on koottu tautia kuvaavien löydösten alkukirjaimista: Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy, mikä tarkoittaa vallitsevasti periytyvää pienten ja keski-

suurten valtimoiden tautia, johon liittyy aivoinfarkteja ja valkean aivoaineen muutoksia. (Viitanen, Pöyhönen, Roine, Tuisku, Kalimo & Baumann 2010, 198–205.)

CADASIL aiheutuu erään solujen erilaistumiseen vaikuttavan geenin (ns. solukalvon reseptorimolekyylin) poikkeavuudesta. Geeni sijaitsee kromosomissa nro 19 ja sairaus on vallitsevasti periytyvä. Parantavaa hoitoa sairauteen ei ole, potilaiden kohdalla keskitytään oireenmukaiseen hoitoon. Aivoverenkiertohäiriöiden riskitekijät tulee selvittää ja hoitaa. CADASIL on aikuisiässä alkava perinnöllinen aivoverisuonitukoksiin ja dementiaan johtava valtimosairaus, jonka oireita ovat aurallinen migreeni, pienten suonten aivo-infarktit, mielialamuutokset, apatia sekä henkisen suorituskyvyn lasku, joka johtaa subkortikaaliseen vaskulaariseen dementiaan. (Viitanen ym. 2010, 198- 205.)

Hakolan tauti

Hakolan tauti eli polykystinen lipomembranoottinen osteodysplasia-sklerosoiva leukoenkefalopatia (PLO-SL) kuuluu suomalaiseen tautiperimään. Suomessa sairaustapauksia on noin 30, lisäksi tautia esiintyy Japanissa. Taudin neuropsykiatrisia oireita ovat muistin ja päättelyn heikentyminen sekä luonteen muutokset. Oireet alkavat yleensä noin 40 vuoden iässä. Koska oirekuva on otsalohkopainotteinen, käytösoireita esiintyy yleisesti. Tyypillinen oire on voimakas ärsykesidonnaisuus ja esineiden käyttöpakko; sairastunut alkaa herkästi käyttää esillä olevia työkaluja tai muita tavaroita ilman mitään erityistä suunnitelmaa tai motivaatiota. (Juva 2010b, 150.)

Neuropsykiatristen oireiden lisäksi Hakolan tautia sairastavat saavat herkästi niveloireita ja luunmurtumia, koska raajojen isoihin luihin muodostuu onte-

loita eli kystia. Diagnoosin apuna voi käyttää pitkien luiden röntgenkuvausta, mutta lopullinen diagnoosi saadaan geenitestillä. (Juva 2010b, 150.)

Huntingtonin tauti

Huntingtonin tauti on Suomen tunnetuin ja eniten tutkittu perinnöllinen muistisairaus. Se on vallitsevasti periytyvä. Suomessa tautia on todettu noin 60 suvussa. Taudin yleisin alkamisikä on 30–50 vuotta, mutta se voi alkaa selvästi aikaisemmin tai myöhemminkin. Sairauden alkuoireet ovat yleensä motorisia eli tasapainovaikeuksia, nykiviä pakkoliikkeitä ja liikkeiden hienosäädön vaikeutta. Kognitiiviset oireet kehittyvät myöhemmin ja ne ovat otsalohkopainotteisia, kuten toiminnanohjauksen ongelmia, päättelykyvyn heikkenemistä ja tunne-elämän hallinnan vaikeuksia. Huntingtonin taudin diagnosoinnissa käytetään apuna geenitestejä. (Juva 2010b, 149–150.)

4 MUISTISAIRAAN HOITOPOLKU KESKI-SUOMESSA

Keski-Suomen maakunnan alueella asuu noin 4 000 muistisairautta sairastavaa, joista noin 350 on sairastunut alle 65-vuotiaana (Karhu 2013). Hoitopolkuun liittyvät tahot ovat työterveys- ja perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, muistipoliklinikat ja kolmannen sektorin toimijat, kuten Keski-Suomen Muistiyhdistys ry.

4.1 Työterveyshuolto

Työelämä on muuttunut yhä vaativammaksi; työ on usein hektistä ja edellyttää uusien asioiden ja toimintatapojen nopeaa omaksumista. Samalla työssäkäyvä väestö ikääntyy ja huoltosuhde heikkenee, joten työurien pidentäminen

olisi kansantalouden kannalta tarpeen. Suurin osa työikäisillä havaituista muistiongelmista johtuu työuupumuksesta, stressistä, univaikeuksista ja päihteiden käytöstä. Neurologisiin jatkotutkimuksiin lähetetyistä työikäisistä potilaista kolmasosalla on kuitenkin todettu alkava muistisairaus tai vahva epäily siitä. (Uusitalo 2013, 49–50.)

Työterveyshuollolla on tärkeä merkitys työikäisten muistisairauden varhaisessa toteamisessa – muistisairaus ei katso ikää. Alkava muistisairaus voi peittyä masennuksen tai stressin taakse. Työterveyshuollossa toimivien onkin kiinnitettävä entistä enemmän huomiota alkavan muistisairauden mahdollisuuden muistiongelmaisten asiakkaiden kohdalla. (Uusitalo 2013, 36 – 39.)

Työterveyshuollolla on oltava tieto muistisairauksien hoitopolusta ja valmiuksia ohjata asiakkaansa jatkotutkimuksiin. Kun työikäisellä epäillään muistisairautta, diagnoosin varmistamiseksi on syytä tehdä laajat neuropsykologiset testit. (Juva 2010a, 585.)

4.2 Perusterveydenhuolto

Perusterveydenhuollossa tehdään epäillyn muistisairauden perusselvitykset ja suljetaan pois parannettavissa olevat syyt muistioireille. Perusselvityksiä ovat peruslaboratoriotutkimukset, thoraxröntgen ja aivojen kuvantaminen pään CT-tutkimuksella. Potilaan ja hänen läheisensä haastattelu on tärkeää. Haastattelulla pyritään selvittämään potilaan kognition lähtötaso, yleinen terveydentila, perussairaudet, lääkitys, päihteiden käyttö ja mahdolliset käytösoireet. Lisäksi lääkäri voi määrätä muisti- ja toimintakykytestejä, kuten MMSE, CERAD, ADCS-ADL, GDS-15/BASDEC, GDS-Fast, TMT-A tai Muistikysely läheiselle. (Aho ym. 2012.)

MMSE (Mini-Mental-State-Examination) on yleisin muistin ja tiedonkäsittelyn arviointiin tarkoitettu testi, joka vie aikaa noin 10–15 minuuttia. Testissä kartoitetaan kielellisiä kykyjä, orientaatiota, mieleenpainamista ja palauttamista, tarkkaavaisuutta ja toiminnanohjausta, laskutaitoa ja hahmotuskykyä. (Terveyskirjasto) CERAD-testillä (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) kartoitetaan kognitiivisten toimintojen eri osa-alueita osana laajempaa neuropsykologista tutkimusta. Testi huomioi erityisesti muistisairauksien alkuvaiheessa heikkenevät kognitiiviset toiminnot. (Terveysnetti.) ADCS-ADL -arviointiasteikolla arvioidaan päivittäisissä perustoiminnoissa tarvittavaa avun määrää. Asteikko on kehitetty erityisesti muistihäiriö- ja dementiapotilaiden arviointiin, se tuo esiin jo lievänkin toimintahäiriön dementoivan sairauden alkuvaiheissa. (Käypä hoito suositus. Toimintakyvyn arviointi.) GDS15/BASDEC ja GDS-FAST ovat depressiokyselyitä. (Thl.Toimia). TMT-A on neuropsykologinen tehtäväsarja, jolla testataan lähinnä psykomotorista nopeutta, huomiokykyä ja tiedonkäsittelyä. (Terveyskirjasto).

Jokaisessa kunnassa tulee olla muistihoitajia ja mahdollisuus saada muistikoordinaattorin palveluita. Muistihoitaja on sosiaali- ja terveysalan koulutuksen saanut hoitaja, joka toimipaikassaan vastaa muistihäiriöihin liittyvistä asioista ja on saanut dementiatyöhön syventävän koulutuksen. (Karioja & Koskinen 2012, 13.) Muistihoitaja toimii terveyskeskuksessa lääkärin työparina muistisairauksien tunnistamisessa, taudinmäärityksessä, hoidossa ja seurannassa. Hän vastaa muistisairaiden ja heidän omaistensa ohjaamisesta ja neuvonnasta. Muistikoordinaattori/muistikuntoutusohjaaja on lääkärin työparina työskentelevä, etenevien muistisairauksien hoitoon perehtynyt sosiaali- tai terveysalan ammattilainen, joka vastaa kotona asuvien muistipotilaiden hoidon koordinoimisesta yhteistyössä läheisten kanssa. (Aho ym. 2012.)

4.3 Erikoissairaanhoido

Työterveyshuollon tai perusterveydenhuollon läheteellä potilas ohjataan erikoissairaanhoidoon, jossa tehdään tarvittavia lisätutkimuksia, kuten laboratoriotutkimuksia, neuropsykologisia tutkimuksia ja pään MRI-kuvaus. Työkykyarvio, ajoterveyden ja oikeustoimikelpoisuuden arvio kuuluvat myös erikoissairaanhoidon tehtäviin. Erikoislääkäri asettaa diagnoosin ja aloittaa muistisairauden lääkehoidon. Potilas saa seuraavan vastaanottoajan noin puolen vuoden kuluttua lääkevasteen arviointia varten. Potilaan ja omaisen yksilöllinen neuvonta ja ohjaus sekä hoito- ja kuntoutussuunnitelma laatiminen tapahtuvat erikoissairaanhoidossa. (Aho ym. 2012.)

Diagnoosin selvittyä työikäisten muistisairaiden seuranta järjestetään aluksi erikoissairaanhoidossa. Myöhemmin sairauden edetessä hoitovastuu siirtyy perusterveydenhuollolle, joka vastaa hoito- ja kuntoutussuunnitelman säännöllisestä tarkistuksesta, lääkehoidon toteutuksesta ja seurannasta, jatko-ohjauksesta sekä muistisairaana ja läheisen arkielämän tukemisesta. Tukitoimiin kuuluu esimerkiksi ensitietopäivien järjestäminen diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. (Aho ym. 2012.)

4.4 Muistipoliklinikat

Muistipoliklinikoita toimii sairaaloissa, terveyskeskuksissa ja yksityisillä lääkäriasemilla. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella neurologian muistipoliklinikalla tutkitaan ja hoidetaan työikäiset eli alle 65-vuotiaat muistipotilaat. (Aho ym. 2012.)

Neurologian muistipoliklinikalle tulee vuosittain jatkotutkimuksiin työterveyshuollon tai yksityislääkärin läheteellä viitisenkymmentä uutta työikäistä potilasta diagnoosilla Kognitiivinen heikentyminen. Perusmuistitutkimukset on tuolloin jo tehty ja on vahva epäily muistisairaudesta. Potilaat ovat yleensä työstään sairauslomalla tutkimuksiin tullessaan. Muistisairaus voi olla jo keskivaikeassa vaiheessa tutkimuksiin tultaessa, koska masennus ja uupumus usein peittävät muistisairauden oireet. Vuoden 2013 aikana nuorin muistisairausdiagnoosin saanut potilas on ollut 50-vuotias. Yleisin diagnoosi työikäisillä on Alzheimerin tauti. (Itkonen 2013.)

4.5 Keski-Suomen Muistiyhdistys ry

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry on perustettu vuonna 1991. Se on yksi Muistiliitto ry:n jäsenyhdistyksistä, joita on Suomessa 42. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry on potilas- ja omaisjärjestö, joka toimii muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä etujen valvojana Keski-Suomessa. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on muistisairaiden ja heidän läheistensä arjen helpottaminen ja rinnalla kulkeminen sekä muistitiedon jakaminen ja kehittämistyö. Keski-Suomen Muistiyhdistyksellä on Jyväskylän päätoimipaikan lisäksi alaosastot Joutsassa, Multialla, Keuruulla, Äänekoskella, Karstulassa, Viitasaarella, Kinnulassa, Pihtiputaalla ja Petäjävedellä. Yhdistyksen jäsenmäärä on noin 1 100. Jäseniin kuuluu muistisairaita, heidän läheisiään, ammattihenkilöitä ja kannattajajäseniä. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry N.d.)

Keski-Suomen Muistiyhdistyksen toimintamuotoja ovat neuvonta ja ohjaus muistisairauksiin liittyvistä asioista, kuntoutus-, virkistys- ja vertaistuki-toiminnan järjestäminen muistisairaille ja heidän läheisilleen, kotilomitus- ja

kotiapupalvelu sekä sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen. Muistiyhdistys järjestää tiedotus- ja koulutustilaisuuksia sekä jäsentapaamisia. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry N.d.)

5 VERTAISTUKI JA RYHMÄNOHJAUS

5.1 Vertaistuki

Vertaistuki on osa ihmisten luonnollista kanssakäymistä ja tukea antavaa vuorovaikutusta. Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamista ja tiedon ja kokemusten jakamista. Vertaistoiminnassa luotettavassa ilmapiirissä on myös mahdollisuus käydä läpi vaikeita tunteita kuten syyllisyys, häpeä, viha, riittämättömyyden tunne ja luopumisen vaikeus. (Vertaistuki N.d.)

Ryhmässä tekemisellä on voimaannuttava merkitys kaikenikäisille, ryhmässä ja yhdessä tekeminen on huomattavasti antoisampaa kuin yksin. Vertaistuen on todettu parantavan ihmisten sosiaalista hyvinvointia. (Lappi 2013,12.)

Vertaistukea voi saada ja antaa monella tavalla ja useassa eri muodossa: kahden henkilön välillä, ryhmissä tai verkostoissa. Tunteiden käsitteleminen ja hyväksyminen on tärkeä osa sopeutumisessa uuteen elämäntilanteeseen. Vertaistukiryhmäläiset ymmärtävät oman kokemuksen kautta niitä tunteita, joita itse kukin kokee sopeutuessaan elämään muistihäiriöisen kanssa. Vertaistukiryhmiä järjestävät paikalliset muisti- ja dementia-yhdistykset eri puolilla Suomea. (Vertaistuki N.d.)

Kittilän (2008) mukaan vertaistoiminnan vaikutukset perustuvat toisilta saatavaan sosiaaliseen tukeen. Vertaistuki edistää fyysistä, sosiaalista ja psyykkistä toimintakykyä. Se antaa elämään sisältöä ja merkitystä varsinkin silloin kun terveyden ja työkyvyn menetys heikentää elämänlaatua. Oma muuttunut elämäntilanne on helpompi tunnistaa ja hyväksyä kun kohtaa muita ihmisiä, joilla on sama sairaus tai vamma. (Kittilä 2008, 718.)

Vertaistoiminnan merkitys korostuu erityisesti vaikeissa ja muuttuvissa elämäntilanteissa. Vertaistoiminta ei kuitenkaan voi kilpailla sosiaali- ja terveyspalvelujen kanssa, vaan sen tulisi olla osa palveluketjua. (Laimio & Karnell 2010, 11.)

5.2 Ryhmänohjaus

Ryhmällä tarkoitetaan järjestäytynyttä joukkoa, jolla on tietty tehtävä ja jonka jäsenillä on tietyt roolit. Jo kaksikin ihmistä voi muodostaa ryhmän, mutta yleensä jäseniä on enemmän. Ryhmän jäsenet tietävät kuuluvansa siihen – yhdistävä tekijä voi olla aate, toiminta tai yhteiset tavoitteet. Ryhmä voi olla säännöllisesti kokoontuva, tiettyä tehtävää varten koottu tai satunnaisesti muodostunut. (Karjalainen & Kukkonen 2005, 123.) Ryhmään kuuluminen voi olla ihmiselle tärkeä ja voimaannuttava kokemus. Hyvän ja toimivan ryhmän ominaisuuksiin kuuluu, että kaikki jäsenet tuntevat toisensa ja että heillä on yhteinen päämäärä. Toisten ryhmäläisten tunteminen lisää ryhmän turvallisuutta ja luottamusta sekä ryhmän jäseniin että ohjaajiin. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 104–106.)

Ryhmänohjaaja vastaa ryhmän turvallisuudesta ja toimivuudesta. Hänen tehtäviinsä kuuluu ryhmän vuorovaikutuksen helpottaminen ja kommunikoinnin esteiden poistaminen. Ryhmänohjaajan on uskallettava olla oma itsensä, otettava riskejä ja siedettävä muutosta ja epävarmuutta. Ohjaaja auttaa ryhmän jäseniä ymmärtämään toisiaan, mahdollistaa myönteisen ilmapiirin syntymisen ja varmistaa, että ryhmän jäsenet kokevat että heitä kuunnellaan. (Karjalainen & Kukkonen 2005, 123–125; Kyngäs ym. 2007, 109.)

Varsinkin muistisairaiden ryhmänohjauksen onnistumisen kannalta on tärkeää, että ohjaajalla on tieto ryhmäläisten sairauksista ja niiden vaikutuksesta toimintakykyyn. Annettavien ohjeiden on oltava selkeitä ja lyhyitä ja tunnelman ryhmässä tulee olla rauhallinen ja kiireetön. (Aavaluoma & Kyrölä 2003, 93.) Kognitiivisten kykyjen heikkeneminen voi aiheuttaa haasteita muistisairaahan henkilön motivoinnille, jos hän ei ymmärrä ohjeita tai sitä miksi jotakin toimintaa tehdään. Tällöin paras motivointikeino on stressitön, turvallinen, iloinen ja kannustava ilmapiiri. (Ruuskanen 2002, 26.)

6 HAASTEET TYÖIKÄISENÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN ELÄMÄSSÄ

Muistisairautta pidetään ikäihmisten sairautena, ja tästä syystä työikäisenä diagnoosin saaminen voi viivästyä kuukausia, jopa vuosia. Etenevää muistisairautta sairastavan on yleensä jätävä työstään eläkkeelle ennen aikaisesti. Tämä pienentää perheen tuloja vaiheessa, jolloin usein vielä on asunto- ja muita lainoja maksettavana. Sairaudesta johtuvan huolen lisäksi tulevat taloudelliset huolet. Perheenjäsenten väliset suhteet saattavat vääristyä ja mut-

kistua, kun terve puoliso tai teini-ikäiset lapset joutuvat ottamaan huoltajan roolin perheessä. (Chaston 2011, 131–132.)

Muistisairauteen sairastuminen työiässä aiheuttaa kriisin sekä usein mittavan elämänmuutoksen koko lähipiirille. Sairastuminen merkitsee odottamatonta muutosta sairastuneelle ja läheisille. Muistisairaus on parantumaton ja kuolemaan johtava sairaus, joka tarkoittaa elämän päättymistä jo ennen vanhuusikää, mikäli sairastuu varhain työiässä. Sen vaikutusten on todettu olevan suurempia kuin muiden kroonisten sairauksien, sillä se vaikuttaa kognitioon ja toimintakykyyn. (Heimonen 2005, 16.) Työikäisenä sairastuminen kesken aktiivisen ja itsenäisen elämänvaiheen on suuri haaste, sillä sairastuminen aiheuttaa riippumattomuuden ja elämänhallinnan menettämisen pelkoa. (Lampela 2013, 10.)

Perheen ja puolison asema sairastuneen rinnalla on haasteellinen ja kuormittava. Terveen puolison rooli muuttuu ja hän voi kokea menettävänsä puolisonsa tämän sairastuessa muistisairauteen. Mikäli perheessä on lapsia, heille vanhemman sairastuminen on niin ikään menetys ja siitä seuraa monia muutoksia elämässä. Vanhemman sairastuminen muuttaa lapsen ja vanhempien välistä suhdetta. Lapsi saattaa joutua ottamaan vastuuta aiempaa enemmän, jolloin lapsen oma sosiaalinen verkosto voi kaventua. Lapsi voi kokea menettävänsä myös terveen vanhempansa, koska tämän voimavarat saattavat kulua sairastuneen tukemiseen ja asioiden ja arjen pyörittämiseen. (Heimonen 2005, 19.)

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden puoliset kärsivät enemmän masennuksesta ja stressistä kuin vanhemmalla iällä sairastuneiden puoliset. He

myös kokevat tarvitsevansa enemmän tukea ja ohjausta esimerkiksi taloudellisissa kysymyksissä. (Armari, Jarmolowics & Panegyres 2013.)

Työikäisenä sairastuminen aiheuttaa varsin laaja-alaisia elämän muutoksia ja haasteita sairastuneelle itselleen ja hänen läheisilleen. Työikäiset sairastuneet tarvitsevat runsaasti tietoa ja tukea sairauden monien vaikutusten vuoksi. Hyvää elämänlaatua ja toimintakykyä tulee tukea koko sairauden ajan ja sairastuneille on järjestettävä toimintakyvyn säilymistä ja entisenlaisen elämän jatkumista tukevia aktiviteetteja ja mielekästä tekemistä. Sairastuneen ja hänen läheistensä on tärkeä löytää palveluntuottajat mahdollisimman varhain, jotta toimintakyvyn heikkenemistä voitaisiin hidastaa ja läheiset saisivat mahdollisimman paljon tukea ja neuvoja uudessa elämäntilanteessa. (Juosila N.d.)

7 TOIMINNALLINEN OSUUS

Toiminnallinen opinnäytetyö on työelämän kehittämistyö, joka tavoittelee ammatillisessa kentässä käytännön toiminnan kehittämistä, toiminnallisella opinnäytetyöllä on siten yleensä toimeksiantaja. Toteutustapana voi olla kohderyhmän mukaan esimerkiksi kirja, opas, cd-rom, messuosasto, näyttely, kehittämissuunnitelma tai jokin muu tuotos/tuote/produkti tai projekti. Se voi siis olla myös jonkin tilaisuuden tai tapahtuman suunnitteleminen tai järjestäminen.

(Virtuaalinen ammattikorkeakoulu N.d.)

Yhteistyössä Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n ja Jyväskylän Aikuisopiston kanssa toteutimme toiminnallisen opinnäytetyön, jonka toimeksiantajana toimi Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Toiminnallisen osuuden toteutustapana

suunnittelimme ja järjestimme neljä ohjattua toimintakertaa työiässä muistisairauteen sairastuneille.

7.1 Suunnitteluprosessi

7.1.1 Toiminnan tarpeen arviointi

Mietimme keväällä 2013 opinnäytetyömme aihetta. Olemme molemmat työsamme kohdanneet erilaisia muistisairauksia ja aiheesta on myös omaa kokemusta lähipiiristä. Otimme yhteyttä Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:een kysyäksemme, olisiko yhdistyksellä tarvetta johonkin aiheeseen liittyvään työhön. Keskustelun pohjalta aiheeksi valikoitui Muistiyhdistyksen toimeksiannosta työiässä muistisairauteen sairastuneiden työpajatoiminnan kehittäminen. Suullisena tehdyn sopimuksen mukaan työmme konkreettisena tuloksena olisi syyskauden 2013 toiminnan järjestäminen ja kehitysehdotusten esittäminen kokemustemme pohjalta. Tutkimustietojen, kyselyjen, haastatteluiden ja toimeksiantajalta saamiemme tietojen perusteella suunnittelisimme ja toteuttaisimme neljän kokoontumiskerran mittaisen kokonaisuuden syys-joulukuun 2013 aikana.

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry järjestää toimintaa eri-ikäisille muistisairaille. Työiässä sairastuneille on järjestetty yhteistyössä Jyväskylän aikuisopiston kanssa työpajatoimintaa kerran kuukaudessa vuoden 2011 alusta lähtien. Aikuisopiston puolelta on nimetty vastuupettaja, joka valitsee toimintaa ohjaavat lähihoitajaopiskelijat puolivuositain. Toimintaa ohjaavien opiskelijoiden vaihtuessa uudet ja entiset ohjaajat ohjaavat yhdessä ainakin yhden toimintakerran, jolloin uudet ohjaajat tapaavat ryhmäläiset sekä Muistiyhdistyksen

edustajan. Aikuisopistolta on saatu tilat ryhmän kokoontumisia varten. (Jokela 2013.)

Työikäisten muistisairaiden ryhmätoimintaan on osallistunut vaihtelevasti 3 – 10 henkilöä. Vakio-osallistujia on ollut 4 – 5 henkilöä. Kaikki osallistuneet ovat eläkkeellä joko iän tai sairauden perusteella. Alussa toiminta suunnattiin etenevää muistisairautta sairastaville, mutta myöhemmin tästä rajauksesta luovuttiin. Vakio-osallistujista osa sairastaa etenevää muistisairautta ja osalla on sairaudesta johtuva muistihäiriö. Ainoa raja on, että toimintakyky mahdollistaa ryhmätoimintaan osallistumisen, muistisairauden syystä riippumatta. (Jokela 2013.)

Aloittaessamme työtämme halusimme ensin arvioida, millaista toimintaa ja millaisissa puitteissa toteutettuna kohderyhmä eli työiässä muistisairauteen sairastuneet itse halusivat. Tämän selvittämiseksi osallistuimme ryhmän kevään 2013 viimeiseen tilaisuuteen, esittelimme siellä itsemme, kerroimme järjestävämme seuraavan syksyn ohjelman ja kyselimme ryhmäläisten toiveita toiminnan suhteen. Haastattelimme Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n edustajaa. Kävimme tapaamassa Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin neurologian muistipoliklinikan kuntoutushoitajaa ja lähetimme hänen avustuksellaan kirjallisen kyselyn kevään 2013 ensitietokurssille osallistuneille (Liite 1). Samansisältöinen viesti julkaistiin myös Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n www-sivuilla.

7.1.2 Toiminnan suunnittelu

Kesän 2013 aikana työstimme saamiamme vastauksia, kokosimme teorialieto- ja muistisairauksista ja niiden hoitopolusta Keski-Suomessa sekä suunnitte-

limme syksyn ohjelmaa. Saimme Muistiyhdistykseltä jo keväällä työpajojen syyskauden päivämäärät. Kävimme Muistiyhdistyksen edustajan kanssa keskusteluja tiloihin ja kustannuksiin liittyen. Toiminnassa oli aikaisemmin käytetty JAOn tiloja ja ne olisivat edelleenkin käytettävissämme. Kyselimme JAMKin älykotia mm. keittiötilojen käytön vuoksi, mutta se ei meille järjestynyt. Pohdimme myös muita tilavaihtoehtoja, mutta maksuttomia tiloja ei ole tarjolla. Varsinaista budjettia toimintaa varten ei laadittu, mutta kokonaiskulujen tulisi pysyä mahdollisimman pieninä. Muistiyhdistyksellä on paljon erilaista ryhmätoimintaa, joten kulujen tulee olla tasapuoliset ryhmien kesken. Sovimme, että hankimme tarvittavat materiaalit ja tarvikkeet, joista saamme rahat kuittia vastaan takaisin. Tilaisuuksien kahvijärjestelyt kuuluivat Muistiyhdistykselle, samoin markkinointi ja ilmoittautumisten vastaanottaminen.

Heimosen mukaan muistisairaus vaikuttaa kognitioon ja toimintakykyyn (Heimonen 2005,16). Suunnitellessamme toimintaa halusimme, että jokaiseen toimintakertaan sisältyisi niin fyysisen, psyykkisen kuin sosiaalisenkin toimintakyvyn virkistämiseen liittyviä elementtejä. Suunnittelimme jokaiselle toimintakerralle eri teeman, jotka olivat ulkoilu, pelit, kädentaidot ja musiikki. Sekä kyselyymme saamissamme vastauksissa että tekemämme haastattelun perusteella liikunta, erilaiset kädentaidot ja ”aivojumppa” olivat toivottuja toimintamuotoja. Mukava yhdessäolo tutussa ryhmässä ja vertais-tuki koettiin myös hyvin tärkeäksi. Kuntoutuksenohjaajaopiskelijat Linden & Rantanen järjestivät opinnäytetyönään virkistysviikonlopun työikäisille muistisairaille syksyllä 2010. Viikonlopun palaute osoitti, että osallistujat toivoivat mm. ohjattua yhteistä liikuntaa, makkaranpaistoa ja vertaistukea (Linden & Rantanen 2010, 47).

Muistiliiton mukaan muistisairauden kuntoutuksen pääkohtia ovat liikunta, aivojen monipuolinen käyttö, säännöllinen ruokailu ja monipuolinen ruokavalio sekä sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen (Muistiliitto. Kuntoutus. N.d.). Kokkosen ja Heimosen (2004) mukaan muistisairaat usein tarvitsevat rohkaisua aloitteellisuuteen ja aktiivisuuteen; muistisairaille suunnatuissa toiminnallisissa ryhmissä tätä on helppo toteuttaa. Muistia ja havaintokykyä voi harjoittaa esimerkiksi muistipeleillä, tietokilpailuilla ja kädentaitoja harjoittamalla. Luontoretket vaikuttavat kaikkiin aisteihin ja tuovat muistoja mieleen. Ryhmässä voi myös vaihtaa kokemuksia, saada vertaistukea ja nauttia yhdessäolosta. (Kokkonen & Heimonen 2004, 81 – 83)

7.1.3 Toiminnan toteutus

Ulkoiluiltapäivä

Ensimmäinen kokoontuminen oli syyskuussa. Toiminta painottui ulkoiluun, liikuntaan ja mukavaan yhdessäoloon sekä toisiimme tutustumiseen. Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia kognitioon ja se stimuloi aivotoimintaa sekä terveillä että muistisairailla (Pitkälä & Strandberg 2011). Valitsimme ulkoilun ensimmäiseksi aiheeksi, koska myöhemmin syksyllä sään kanssa voi tulla ongelmia. Sateisen sään varalle olimme suunnitelleet pelipäivän JAOn tiloissa, mutta onneksemme saimme kauniin syksyisen ilman ja pystyimme tarjoamaan ryhmäläisille ulkoilumahdollisuuden sekä yhdessäoloa luonnossa.

Ilmoittautuneita oli neljä, joista yksi oli sairastunut eikä päässyt mukaan. Lisäksi mukana oli Muistiyhdistyksen edustaja, JAOn opiskelija ja me kaksi tilaisuuden ohjaajaa.

Olimme ennakoon hakeneet sopivan matkan päässä kaupungista olevaa ulkoilureittiä, jossa olisi laavupaikka ja sellaisen löysimme Jyväskylän Keljonkankaalta. Kävimme etukäteen tutustumassa paikkaan ja valitsimme lyhyehkön reitin, jossa kävelymatkaa laavulle olisi vajaa kilometri. Maasto oli vaihtelevaa, mutta kaikkien ryhmäläisten fyysiselle toimintakyvyllä sopivaa. Paikka oli kaunis ja rauhallinen metsäisen luonnon keskellä oleva retkipaikka.

Laavulle kävelyaika oli noin puoli tuntia. Olimme etukäteen vieneet sinne tarvittavat välineet. Toinen meistä jäi sytyttämään nuotion ja toinen lähti ryhmäläisiä vastaan JAOn pihaan, josta he tulivat sovitusti taksilla Keljonkankaalle. Kävelimme yhdessä parkkipaikalta laavulle, ihastelimme syksyistä luontoa ja muistelimme marjoja, puita, kasveja ja sieniä. Kuka mitään. Laavupaikalle saavuttuamme paistoinme nuotiossa makkaraa ja jälkiruoaksi joimme pullakahvit. Yksi ryhmäläinen ei halunnut ottaa mitään lukuisista kyselyistä huolimatta. Muut olivat tyytyväisiä tarjoiluihin.

Eväretken jälkeen pelasimme mölkkyä ja pisteet laskimme yhdessä ryhmäläisten kanssa. Tunnelma oli välitön ja kaikki saivat osallistua omien voimavarojensa ja kiinnostuksensa mukaan. Yksi jäsen ei osallistunut myöskään peiliin, hän istui koko retken ajan pöydän ääressä, välillä vihelteli ja kysyttäessä aina vastasi, mutta ei halunnut ottaa osaa mihinkään suunniteltuun toimintaan. Toisaalta hän saattoi nauttia retkestä omalla tavallaan ja sai kuitenkin olla ryhmässä mukana ja ulkoilla.

Toiminnan tavoitteena oli tarjota erilainen arkipäivä muistisairaalle. Kaikki eivät pääse ulkoilemaan eivätkä varsinkaan metsän keskelle. Metsä on meille suomalaisille läheinen ja tuttu paikka jo lapsuudesta, nyt saimme olla tarjoamassa turvallisen retken, jossa yhdistyi liikunta ja yhdessäolo, hieman aivo-

jumpaa sekä makujen ja tuoksujen aistimista. Tässä toimintapäivässä emme muuttaisi mitään, sillä mielestämme kaikki mukana olleet nauttivat ja saivat jokainen jotain erilaista päiväänsä.

Pelit

Lokakuun tapaamisemme aiheena olivat pelit. Erilaiset pelit ja tietokilpailut sekä aivojen monipuolinen käyttö stimuloivat muistia, keskittymiskykyä ja havainnointikykyä. Pelaaminen yhdessä ryhmänä mahdollistaa vertaistuen ja yhdessäolon kokemuksen (Kokkonen & Heimonen 2004, 81 – 83). Osanottajia oli jälleen kolme, yksi vakiokävijä oli pois mutta tilalla oli uusi henkilö, joka ei ollut aikaisemmin osallistunut ryhmän toimintaan. Lisäksi mukana olivat Muistiyhdistyksen edustaja, JAOn opiskelija sekä kaksi ohjaajaa. Tilaisuus pidettiin JAOn tiloissa, 16 - 20 hengen kokoushuoneessa, joka ei tuntunut parhaalta mahdolliselta tällaiseen tarkoitukseen. Kokoushuoneessa oli suuri kiinteä neuvottelupöytä ja tuolit, joita ei voinut siirtää. Toimivassa tilassa tilojen tulisi olla helposti muunneltavissa ja vapaata lattiatilaa tulisi olla käytettävissä. Tilan ja ryhmän koko olisi oltava samassa suhteessa. (Aavaluoma ym. 2003, 90–92). Muistiongelmaiselle on tärkeää, että hän kokee ympäristön tutun tuntuksena. Esteettömyys, selkeys ja kodikkuus lisäävät tilan turvallisuuden tuntua ja sairastunut kokee hallitsevansa ympäristöään (Liikanen 2004, 66.)

Aluksi vaihdoimme kuulumisia ja ryhmän uusi henkilö esittäytyi ryhmälle ja muut ryhmäläiset hänelle. Sen jälkeen ohjasimme noin puolen tunnin pituisen jumpan. Ohjeeksi valitsimme Ikäinstituutin suunnitteleman ohjelman, joka oli tarkoitettu suhteellisen hyväkuntoisille henkilöille, joilla kädet ja jalat toimivat. Jumpattiin seisten ja välillä tuolilla istuen, ja apuvälineinä käytettiin hernepusseja. Sovelsimme ohjeita tilaan ja ryhmälle sopivaksi. Taustamusiikkina oli kreikkalaista sirtaki-musiikkia. (Ikäinstituutti).

Alkulämmittelyn jälkeen esittelimme pelit. Olimme varanneet mukaan bingon, yatzin, Uno-korttipelin ja Kimblen sekä tavalliset pelikortit. Valitsimme nämä pelit, koska ne ovat paljon käytettyjä, aikuisille sopivia, niiden säännöt on helppo oppia ja pelit olivat helposti saatavissa. Bingon ja Kimblen saimme lainaksi työpaikoiltamme ja muut pelit löytyivät kotoa. Pelit olivatkin lähes kaikille osallistujille tuttuja ja mieleisiä. Ensin pelasimme kaikki yhdessä bingoa kolme kierrosta ja sen jälkeen kahdessa ryhmässä yatzia, Unoa ja Kimbleä ryhmäläisten valinnan mukaan niin, että kaikki pääsivät pelaamaan eri pelejä.

Pelaamisen välillä pidimme kahvitauon, jolloin muun keskustelun lomassa Muistiyhdistyksen edustaja kertoi edellisellä viikolla olleesta Muistiviikosta ja sen tapahtumista.

Ryhmän toiminta ja yhteistyö oli avointa ja luontevaa. Hyvät keskustelut, nauru ja leikinlasku sekä toiminnan aikana että kahvinjuonnin yhteydessä pitivät tunnelman korkealla. Oli mukavaa huomata, miten ryhmäläinen, joka edellisellä kerralla ei osallistunut toimintaan, oli kiinnostunut bingosta ja korttipeleistä ja osallistui myös keskusteluun.

Kokonaisuutena ohjattu peli-iltapäivä sujui hyvin ja käytettävissä ollut aika oli sopivan pituinen. Ryhmänohjaajina meidän olisi pitänyt käydä katsomassa tilat etukäteen. Tiesimme tilan olevan kokoushuone, mutta meillä oli siitä erilainen käsitys. Emme tienneet sen olevan niin suuri ja massiivisilla kalusteilla varustettu.

Kädentaidot

Marraskuun toiminnaksi olimme suunnitelleet kädentaitoja. Erilaiset askartelut ja käsityöt auttavat ylläpitämään motoriikkaa, kädentaitoja ja harjoittavat

käden ja silmän yhteistyötä. Luova toiminta antaa onnistumisen kokemuksia ja tuottaa mielihyvää. (Halonen 2008). Alun perin neuvottelimme Keski-Suomen käsityömuuseon kanssa yhteistyössä järjestettävästä toimintakerrasta, mutta tilaisuuden kustannukset olisivat olleet liian korkeat. Tiesimme, että tila on jälleen sama kuin edellisellä kerralla, joten toimintamme oli suunniteltava siihen tilaan sopivaksi ja se rajasi toimintaamme merkittävästi. Toteutimme kädentaidot erilaisten askartelujen merkeissä. Lähestyvän joulun innoittamana suunnittelimme kolme erilaista askartelutyötä, joita ryhmäläisten oli mahdollisuus tehdä oman mieltymyksen mukaan. Ryhmässä oli mukana neljä osanottajaa, kolme JAO:n opiskelijaa, Muistiyhdistyksen edustaja sekä me ohjaajat.

Askartelussa tarvittavat materiaalit olimme valinneet ja hankkineet etukäteen sekä tehneet niihin tarvittavat esivalmistelut kuten lautojen hankinta, sahaaminen ja reikien poraaminen ripustuslenkkiä varten. Pajut oli kerätty ja katkottu sopivan mittaisiksi sekä loput materiaalit hankittu askartelukaupasta sekä osin meiltä itseltämme. Ensimmäinen askarteluvaihtoehto oli tehdä laudasta ja pyykkipojista ”muistitaulu” tärkeille asioille tai ripustaa siihen vaikka joulukortteja. Olimme varanneet 23 cm pituisia lämpökäsiteltyjä lautoja, pyykkipoikia ja erilaisia koristelumateriaaleja. Tämä työ olikin hyvin suosittu ja jokainen teki erilaisen ja jouluisen muistitaulun. Toisena työnä oli pajunoksisista tehtävä ikkunakoriste, tämän toteutti muutama ryhmäläinen. Kolmanneksi oli perinteiset paperilla ja saksilla leikeltävät työt, karjalankäki ja lumihiutaleet. Tämänkin toteutti muutama ryhmäläinen. Kaikki ryhmäläiset tekivät ainakin yhden työn ja yksi olisi halunnut vielä jatkaa enemmän kuin mihin oli aikaa.

Iltapäivän aloitimme joulupuurolla. Tämä oli meille yllätys, sillä olimme suunnitelleet sen viimeiselle toimintakerralle, mutta väärinkäsityksestä johtuen se oli tuotu meille, joten päätimme aloittaa sillä. Puuron syönnin lomassa vaihdoimme kuulumisia ja kaksi uutta JAOn opiskelijaa, jotka järjestäisivät kevään ohjelman, esittäytyi ryhmälle.

Sitten aloitimme askartelut, puolivälissä joimme päiväkahvit. Lopusta varasimme aikaa puoli tuntia rentoutusharjoitukselle. Rentoutusharjoitus oli tarkoitettu tehtäväksi makuuasennossa, mutta sovelsimme sitä niin, että ryhmäläiset ottivat itselleen mukavan asennon kokoushuoneen tuoleilla. Taustalla soi rentoutusmusiikki, jossa oli erilaisia luonnonääniä. Kaikki pystyivät hyvin orientoitumaan harjoitukseen ja rauhoittuivat kuuntelemaan annettuja ohjeita sekä vaikuttivat pitävän siitä. Yksi ryhmäläinen pyysi saada itselleen rentoutusharjoituksen ohjeen, jonka hänelle annoimme.

Tällä kertaa toimintaa oli paljon ja mielestämme sopivan erilaisia, jokaiselle löytyi jotain työstämistä. Yksi jäsen ei aluksi innostunut mistään mutta teki sitten lopuksi opiskelijan kanssa itselleen muistitaulun.

Aika meni yllättävän nopeasti ja sitä olisi mennyt enemmänkin kuin mitä käytettävissä oli. Jouduimme lopuksi hienovaraisesti lopettelemaan ja annoimme yhdelle ryhmäläiselle mukaan pajunoksia, että hän sai jatkaa kotona sen, mitä nyt ei ehtinyt. Ryhmän tunnelma oli rauhallinen ja keskittynyt. Kaikki touhusivat innokkaasti omien askartelutöitten parissa. Kysyimme toiveita seuraavalle kerralle, joka olisi pikkujoulukerta sekä meidän ohjaajien viimeinen kerta. Ryhmän yksimielinen toive oli, että "voitaisiinko laulaa", joten ainakin laulua olisi luvassa viimeiselle kerralle.

Pikkujoulu

Joulukuun toimintakertamme vietimme pikkujoulun merkeissä. Paikalla oli kolme ryhmäläistä ja yksi heistä tuli puolisonsa kanssa. Lisäksi mukana olivat kolme JAOn opiskelijaa, heidän opettajansa, Muistiyhdistyksen edustaja ja me ohjaajat. Tilana meillä oli tuttu JAOn tiloissa oleva neuvotteluhuone. Ohjelmassa oli aiemmin toiveissa ollutta musiikkia ja tietovisailua sekä joulupuuro torttukahvien kera. Tutkimukset ovat osoittaneet musiikin aktivoivan laajaa hermoverkostoa, joka säätelee vireyttä, huomiokykyä, käsitteellistä ajattelua, muistia, tunteita ja liikkeitä. (Koelsch & Siebel 2005, 578–584.) Musiikki aktivoi aivoja sekä tuottaa hyvän olon, onnistumisen ja osallisuuden kokemuksia. Yhdessä laulaminen vaikuttaa myönteisesti sosiaaliseen käytökseen ja lisää osallisuuden tunnetta sekä yhteistyökykyä. (Härmä & Granö 2010, 353.)

Aloitimme iltapäivän tietovisailulla, johon olimme etsineet erilaisia kysymyksiä Suomen presidenteistä, luonnosta, kasveista sekä jouluaiheisia ja perinteisiin liittyviä kysymyksiä. Tähän olimme varanneet aikaa noin tunnin verran, mikä osoittautui sopivaksi ajaksi. Kaikki osallistuivat mukavasti ja visailu sai aikaan keskustelua ja muistelua menneistä.

Musiikillisen osuuden pidimme erillisessä "musiikkiluokassa", johon olimme saaneet musiikkialan ammattilaisia esiintymään ja laulattamaan ryhmää. Olimme jo hyvissä ajoin syksyllä kysyneet muusikotuttavamme mahdollisuutta tulla ryhmälle esiintymään ja asia sovittiin tuolloin. Paikalle saapui muusikkoperhe, johon kuuluivat isä, äiti ja kolme lasta. Järjestimme tuolit puoliympyrään ja esiintyjät saivat olla keskellä. Laulaja/laulunopettaja äiti oli valinnut meille jouluiset yhteislaulut, joista oli myös kaikille monistettu sanat. Laulut olivat perinteisiä, tuttuja joululauluja. Perheen isä säesti kitaralla ja vanhin lapsista viululla. Nuorin lapsista, kolmevuotias tyttö, esiintyi tanssien

ja laulaen kaikkien keskellä. Perhe oli suunnitellut ja harjoitellut meille ohjelman, joka kesti noin 45 minuuttia. Ainoa harmi oli se, ettei luokassa ollutkaan pianoa, ja se hieman muutti heidän suunnitelmiaan. Mutta ammattilaisina he saivat musiikkituokion toteutettua ilman pianoakin.

Kaikki ryhmäläiset nauttivat musiikkituokiosta ja kiittivät kovasti perhettä, joka vapaaehtoisesti toteutti meille taidokkaan musiikkihetken. Lasten läsnäolo ilahdutti ryhmäläisiä ja sai monia muistoja nousemaan esiin. Yksi mukana ollut ryhmäläinen innostui pienen tytön kanssa tanssimaan. Musiikkihetken jälkeen palasimme kokoushuoneeseen, jossa oli vuorossa joulupuuro ja kahvit. Näiden lomassa keskustelimme tulevasta joulusta ja sen suunnitelmista. Lopuksi luimme joulurunon, johon oli hyvä lopettaa ohjattu toimintamme. Muistiyhdistyksen edustaja kertoi ryhmäläisille tulevan vuoden aikatauluista ja me kiitimme kuluneesta syksystä ja saimme kiitokset ryhmäläisiltä sekä Muistiyhdistykseltä.

Pikkujoulu sujui onnistuneesti ja elävä musiikki oli onnistunut valinta. Sen mukaan saaminen ilahdutti ryhmäläisiä. Ajankäyttö oli hallittu ja aikaa oli sopivasti. Musiikkiluokasta meillä oli erilainen käsitys ja se olisi täytynyt käydä etukäteen katsomassa. Kävimme tilasta vain sähköpostikeskustelua ja se osoittautui riittämättömäksi, emmekä saaneet oikeaa kuvaa tilasta.

7.1.4 Toiminnan arviointi

Palautteen saaminen järjestämästämme toiminnasta ryhmäläisiltä osoittautui vaikeaksi. Suunnittelimme, että pyydämme jokaisen tilaisuuden jälkeen nimettömän palautteen lomakkeella, johon sai merkitä neljästä eri hymynäsmasta omaa kokemustaan vastaavan vaihtoehdon. Muistisairas elää kuitenkin

voimakkaasti tässä hetkessä ja omissa tunteissaan, joten palautteen antaminen tilaisuuden jälkeen on epäluotettavaa. Saimme palautteen lähinnä havainnoinnilla ja arvioimalla yleistä ilmapiiriä sekä tunnelmaa. Havainnointi on aineistonhankintamenetelmä, jossa kootaan tietoa seuraamalla ja tekemällä havainnointoja. Havainnointia tehdään ihmisten toiminnasta ja käyttäytymisestä sekä verbaalisesta ja nonverbaalisesta ilmaisusta. (Jyväskylän Yliopisto.) Osallistuvassa havainnoinnissa tutkija toimii havainnoitavan ryhmän jäsenenä jakaen ryhmälle myös omia kokemuksiaan. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara. 2009, 216). Toimintakertojen päätyttyä saimme suullisesti kiitosta osallistujilta. Tavoitteemme oli täyttynyt, mikäli yksikin ryhmän jäsen sai itselleen positiivisen ja myönteisen kokemuksen ja mielenvirkeyttä arkeensa.

Toimeksiantajalta saimme jokaisen tilaisuuden jälkeen suullisen kiitoksen tilaisuuden järjestelyistä. Opinnäytetyömme lopullisessa arvioinnissa toimeksiantajamme oli sitä mieltä, että työssämme oli hyvä tietoperusta, varsinkin koska työikäisten muistisairauksiin keskittyneitä töitä on tehty vähemmän kuin ikääntyneiden muistisairauksiin liittyen. Toimeksiantaja arvioi käytännön toteutuksen olleen sujuvaa ja huolellisesti toteutettua. Ryhmäkertojen ohjaus oli sujuvaa ja luontevaa. Esitettyihin ryhmätoiminnan kehittämisideoihin toimeksiantaja oli tyytyväinen, mutta olisi toivonut vielä syvällisempää, uudenlaisten toimintatapojen miettimistä.

Me ohjaajat keskustelimme keskenämme jokaisen tilaisuuden jälkeen siitä, mikä oli onnistunut ja mitkä seikat vaatisivat kehittämistä. Kokonaisuutena onnistuimme mielestämme tilaisuuksien suunnittelussa ja järjestelyissä hyvin. Pyrimme huomioimaan keväällä 2013 toteuttamassamme kyselyssä saamiamme palautteita ja toiveita. Näiden pohjalta vaihdoimme toiminnan ajan-

kohdan ryhmäläisten toiveita vastaavaksi eli muutimme ryhmän kokoontumisajan aamupäivästä iltapäivään.

8 POHDINTA

Keski- Suomen Muistiyhdistys ry on järjestänyt työikäisille muistisairaille ryhmätoimintaa vuodesta 2011 lähtien yhteistyössä JAOn lähihoitaja-opiskelijoiden kanssa. Vähäisen osallistujamäärän vuoksi saimme Muistiyhdistykseltä toimeksiannon toiminnan kehittämiseksi. Työikäisten muistisairaiden saaminen mukaan toimintaan on mielestämme tärkeää, sillä heille ei ole olemassa yhtä laajaa tuki- ja palveluverkostoa kuin ikääntyneille muistisairaille. Työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ovat huonosti tavoitettavissa; monet ovat eläköitymisestä huolimatta aktiivisesti ”elämässä kiinni”, eivätkä koe tarvitsevänsä järjestettyä toimintaa. Perhe ja läheiset auttavat jatkamaan elämää normaalisti sairaudesta huolimatta, mutta yksinäiset sairastuneet ovat vaarassa syrjäytyä ja jäädä vaille vertaistukea ja sosiaalisia kontakteja. Toimintaan on hankala saada osallistujia myös siksi, että sairastuneet ovat hyvin laajalla alueella ympäri Keski-Suomen maakuntia ja osallistuminen ryhmätilaisuuksiin on vaikeaa kulkuyhteyksien ja kustannusten vuoksi. Tutkimusten ja kokemuksemme mukaan vertaistuki ja omanikäisille suunnatut palvelut ovat tärkeitä tukimuotoja muistisairaille ja niiden tulisi olla saatavilla koko sairausprosessin ajan.

Pyrimme suunnittelemaan toiminnan siten, että se tukisi mahdollisimman hyvin ja monipuolisesti ryhmäläisten fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Pidimme tärkeänä, että toiminta on ns. matalan kynnyksen toimintaa, johon olisi helppo tulla mukaan ja osallistua. Halusimme toiminnan ole-

van tasavertaista ja arkista tekemistä, jolla saataisiin sisältöä, aktiviteettiä sekä sosiaalisia suhteita muistisairaana toimintakykyä ja elämänlaatua ylläpitämään. Toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa huomioimme eettiset näkökohdat asiakaslähtöisesti. Toimintamme oli oikeudenmukaista, yksilöllisyyttä ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavaa. Olemme noudattaneet luottamuksellisten tietojen salassapitovelvollisuutta sekä ryhmäläisten että Muistiyhdistyksen välillä.

Jyväseudulla asuvat työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ovat varsin pieni ryhmä ja ryhmässä on eri muistisairauksia sairastavia, joiden sairaus on eri vaiheessa. Osallistujia ei ole haluttu rajata sairausasteen mukaan ja se asettaa haasteen ryhmän toiminnan suunnittelulle sekä ryhmädynamiikalle. Tämä olisi mielestämme huomioitava ryhmän jatkotoimintaa suunniteltaessa, sillä yhteistyökyvytön, sairauden vaikeassa vaiheessa oleva jäsen voi vaikuttaa negatiivisesti myös muiden ryhmäläisten osallistumiseen ja toimintaan.

Toiminnan onnistumisen vuoksi käytettävissä olevalla tilalla on olennainen merkitys. Tilan tulisi olla sama joka kerta, jotta se olisi ryhmäläisille tuttu ja he tietäisivät mihin ovat menossa. Kodinomainen ja sopivankokoinen tila mahdollistaisi lämmihenkinen yhdessäolon ja erilaiset toimintamuodot. Käytävissämme ollut suuri neuvotteluhuone suurine kiinteine pöytineen ja koustuoleineen soveltui huonosti näin pienelle ryhmälle ja asetti toiminnan suunnittelulle omat rajoituksensa. Jouduimme jättämään omista suunnitelmistamme ryhmäläisten toivoman yhteisen ruoanlaitto-/leivontakerran pois sopimattoman tilan vuoksi.

Toimintaa kehitettäessä on kuitenkin syytä huomata, ettei kaikkea toimintaa ole syytä toteuttaa samassa tilassa, vaan luontoa, yhteiskunnan tarjoamia vir-

kistys- ja kulttuuripalveluita ja muita vastaavia virikkeitä on pyrittävä hyödyntämään. Varsinkin aktiivisten, työikäisten muistisairaiden kanssa toiminnan tulisi olla arkista, normaalia kanssakäymistä myös ”terveiden” ikäistensä kanssa.

Suunnitellessamme syyskauden ohjattuja ryhmätoimintakertoja emme sopineet toimeksiantajan kanssa tilaisuuksien budjetista, vaan sovimme, että hankimme materiaalit ja saamme niistä korvauksen kuittia vastaan. Mielestämme olisi kuitenkin selkeämpää, jos koko toimintakaudelle olisi määritelty tietty käytettävissä oleva budjetti, jonka puitteissa olisi voinut järjestää toimintaa.

Muistiyhdistys tiedottaa työiässä muistisairauteen sairastuneille järjestettävästä toiminnasta. Tiedotuskanavia on syytä ylläpitää ja mahdollisuuksien mukaan lisätä, jotta sairastuneiden tavoittaminen onnistuisi entistä paremmin. Yhteistyötahojen monipuolinen hyödyntäminen lisää kohderyhmän tavoitettavuutta ja tuo toiminnalle näkyvyyttä. Keski-Suomen Muistiyhdistykseltä saamiemme tietojen mukaan Muistiyhdistys järjestää useita erilaisia ohjattuja ryhmiä työikäisille muistisairaille. Herääkin kysymys, voisiko ryhmiä yhdistämällä tehostaa toimintaa ja saada enemmän osanottajia?

Ryhmänohjaajien roolia on käsitelty luvussa 5.2 Ryhmänohjaus. Muistisairaiden ryhmänohjauksessa ohjaajien rooli on tärkeä huomioida. Puolivuositain vaihtuvat opiskelijaohjaajat eivät välttämättä ehdi tutustua ryhmäläisiin eivätkä luoda jatkuvuutta ja luottamuksellisuutta ryhmän jäsenten kesken mikä edesauttaisi ryhmän toiminnan onnistumista. Ryhmän pieni koko mahdollisti yksilöllisen ohjauksen ja kaikkien ryhmäläisten tasapuolisen huomioimisen. Ryhmänohjaajien kokemuksella ja persoonallisuudella voidaan myös vaikut-

taa ryhmäytymisen ja toiminnan onnistumiseen. Hyvä seikka oli Muistiyhdistyksen edustajan läsnäolo jokaisella toimintakerralla.

Mielestämme on tärkeää, että työiässä muistisairauteen sairastuneille on ohjattua ryhmätoimintaa, joka vastaa heidän erityistarpeitaan. Toteuttaessamme syksyn 2013 toimintakertoja havaitsimme vertaistuen ja yhdessäolon suuren merkityksen muistisairaille ja opimme toimimaan ryhmänohjaajina. Tutussa ryhmässä toimimisella ja ryhmästä saadulla vertaistuellalla on voimaannuttava vaikutus, joka edistää muistisairaan toimintakykyä ja parantaa elämänlaatua. Opinnäytetyön teoriaosuutta laatiessamme olemme tutustuneet monipuolisesti muistisairauksia käsitteleviin lähteisiin ja voimme hyödyntää uutta osaamistamme tulevassa sairaanhoitajan työssämme.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. & Kyrölä, U-M. 2003. Tornadon kohtaaminen: toiminnallisista menetelmistä apua dementoituville ja heidän läheisilleen. Tampere. Resurssi.

Aho, T., Aukee, M., Jokiranta, P., Kalliopohja, K., Karhu, K., Keikkala, S., Liuha, S., Rantala, N., Ranua, J., & Tikkamäki, R. 2012. Alueellinen muistipotilaan hoito-ketju. Viitattu 2.8.2013.

http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo99577&p_haku=muistisairaus%20hoitopolku.

Aivot ja muisti. N.d. Muistiliitto. Viitattu 28.7.2013.

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/aivot-ja-muisti/>.

Alzheimerin tauti. N.d. Muistiliitto. Viitattu 28.7.2013.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/alzheimerin_tauti/.

Andel, R., Crowe, M., Hahn, E., Mortimer, J., Pedersen, N., Fratiglioni, L., Johansson, B. & Gatz, M. 2012. Work-related stress may increase the risk of vascular dementia. *Journal of American geriatric society*. January 60 (1).

Armari, A., Jarmolowics, A. & Panegyres, P.K. 2013. The needs of patients with early onset dementia *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementia* 28 (1) 42-46. Viitattu 15.11.2013.
<http://aja.sagepub.com.ezproxy.jamk.fi:2048/content/28/1/42.full.pdf+html>.

Atula, S.2012a. Lewyn kappale – tauti. Viitattu 13.7.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105.

Atula, S. 2012b. Vaskulaarinen dementia. Viitattu 14.7.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106.

Chaston, D. Between a rock and a hard place. Exploring the service needs of younger people with dementia. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 2011; 39 (2): 130-9. Viitattu 15.11.2013.
<http://web.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail?vid=5&sid=2e937334-b8fb-4733-9f5b-9e306ed4cc00%40sessionmgr14&hid=21&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2011515397>.

Dementia- eli muistisairaudet. Alzheimerin tauti. Muistiklinikka. 2010. Viitattu 15.7.2013. <http://www.tohtori.fi/?page=2134015&id=2663822>.

Eloranta, T., Punkanen, T. 2008. Vireään vanhuuteen. Keuruu. Otavan kirjapaino Oy.

Halonen, S. 2008. Kulttuurinen virkistystoiminta dementiayksiköissä. Teoksessa osallistavia menetelmiä ja tukea dementia työn arkeen. Riihimäen seudun dementia työn kehittämishankkeen loppuraportti 2007–2008. Viitattu 2.1.2014.
http://www.riihimaki.fi/Tiedostot/RIIHIM%C3%84KI_tiedostot/RmkPerusturva/Vanhuspalvelut/Loppuraportti%202007-2008.pdf.

Heimonen, S.2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Heimonen, S., Voutilainen, P. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen loppaus.2004. Helsinki. Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.painos. Hämeenlinna. Kariston Kirjapaino Oy.

Huttunen, J. 2012. Mitä terveys on? Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 28.7.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903.

Härmä, H. 2009. Alkoholi ja muisti. Viitattu 30.7.2013.
<http://www.paihdelinkki.fi/tietoiskut/225-alkoholi-ja-muisti>.

Ikäinstituutti.Ladattavat jumppaohjeet. Viitattu 25.2.2014.
<http://www.ikainstituutti.fi/tuotteet/terveysliikunnan.../ladattavat+jumppaohjeet/>

Itkonen, J, kuntoutusohjaaja, Keski-Suomen Sairaanhoidopiiri, neurologian muistipoliklinikka. Haastattelu 15.10.2013.

Jokela, L, toimintaterapeutti, Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Haastattelu 4.12.2013.

Juosila, J. N.d. Muistisairauden monet kasvot: työikäinen muistisairas on tuntematon potilas. Muistiliitto. Viitattu 7.8.2013.
<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista/?nid=141>.

Juva, K. 2010a. Etenevä muistisairaus työikäisellä. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo. Duodecim.

Juva, K. 2010b. Työikäisen muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, H., Granö, S. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki WSOYpro.

Juva, K.2011. Alzheimerin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 15.7.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699.

Juva, K. N.d. Muistihäiriöiden tutkimus. Muistiliitto. Viitattu 22.7.2013.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistihairiot_ja_dementia/muistihairioiden_tutkimus/.

Jyväskylän Yliopisto. Koppa.Aineistonhankintamenetelmät. Viitattu 25.2.2014.

<http://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmät/>

Karhu, K. Välittämisen tunne ei unohdu muistisairaanakaan. Sanomalehti Keski-suomalainen 16.9.2013, s 4.

Karioja, J., Koskinen, J. 2012. Muistihoitaja ennaltaehkäisevässä työssä. Opin- näytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Viitattu 4.8.2013.
http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/46140/Karioja_Jaana.pdf?sequence=1.

Karjalainen, S., Kukkonen, P. 2005. Psykologista käyttötietoa. Helsinki. Edita Prima Oy

Karppi, S-L. 2009. Toimintakyky on selviytymistä elämän haasteista. Kelan tutkimusosaston blogi. Viitattu 29.7.2013.
<http://uudistuva.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/net/261006153959hj>.

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. N.d. Viitattu 2.8.2013.
<http://ksmuistiyhdistys.fi/>.

Kittilä, R. 2008. Sosiaali- ja terveysjärjestöt. Järjestöt vertais yhteisönä. Teoksessa Kuntoutus. Toim. P. Rissanen, T. Kallaranta & A. Suikkanen. 2.painos. Kustannus Oy Duodecim. Keuruu. Otavan Kirjapaino Oy.

Koelsch, S. & Siebel, W. 2005. Towards a neural basis of music perception. Trends in Cognitive Sciences 9/2005.

Kuntoutus. Muistiliitto. Viitattu 29.12.2013
http://www.alzheimer.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/kuntoutus/.

Kokkonen, S. & Heimonen, S. Tavoitteellisen kuntoutuksen edellytykset. 2004. Teoksessa Heimonen, S & Voutilainen, P (toim.). Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki. Tammi.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E., Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki. WSOY.

Käypä hoito. 2010. Otsa-ohimolohkorappeumat. Viitattu 2.8.2013.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/nix01594>.

Käypä hoito. 2006. Toimintakyvyn arviointi. Viitattu 25.2.2014.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/nix00522>.

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistuki kannattaa. Toim. T. Laatikainen. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Laine, K. 2011. Toimintakyvyn arviointi. Vammaispalvelujen käsikirja. Sosiaaliportti.fi. Viitattu 1.8.2013.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tyovalineitat/arviointimenetelmia/toimintakyvyn-arviointi/>.

Lampela, M. 2013. Elämän don Quijotet. Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta. Pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Lappi, M. 2013. Kavereiden kanssa. Muisti 2/2013.12.

Liikanen, H-L. Taide kuntoutumista edistävän hoitotyön ulottuvuutena. 2004. Teoksessa Heimonen, S & Voutilainen, P (toim.). Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki. Tammi.

Linden, T & Rantanen, P. 2010. Täytyy katsoa sutta silmiin, virkistys- ja vertaistukiviikonloppu työiässä muistisairauteen sairastuneille ja heidän läheisilleen. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 2.1.2014.
http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/24077/Rantanen_Pauliina.pdf.pdf?sequence=1.

Malmivaara, A. 2011. THL. Hallitusohjelma sopusoinnussa uuden terveyden määritelmän kanssa. Viitattu 28.7.2013.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/organisaatio/rakenne/yksikot/terveys_ja_sosiaali_talous/optimi/2011/paakirjoitus3.

Mitä teen kun epäilen muistisairautta. Lääkärikirja Duodecim. 2010. Viitattu 4.8.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix01591.

Moberg, T. 2010. Alzheimerin taudissa pyritään sairauden varhaiseen määrittelyyn. Turun Sanomat 13.9.2010. Viitattu 29.7.2013.

<http://www.ts.fi/teemat/terveys/159258/Alzheimerin+taudissa+pyritaan+sairauden+varhaiseen+maarittelyyn>.

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. N.d. Muistiliitto. Viitattu 1.8.2013.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/otsa-ohimolohkorappeumasta_johtuva_muistisairaus_/.

Pirttilä, T., Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo. Duodecim.

Pitkälä, K. & Strandberg, T. Kävely jumppaa myös aivoja. 2011. Duodecim. Viitattu 2.1.2014.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99833

Rapeli, P. 2010. Päähteet ja kognition puutokset. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo. Duodecim.

Remes, A. 2012. Työikäisten etenevät muistisairaudet. Neurologipäivät 2.11.2012. Viitattu 21.12.2013.

<http://www.neurologipäivät.fi/files/2012luentolyhwebshort.pdf>.

Rissanen, L. 2009. Vanhenevien ihmisten kotona selviytyminen. Oulun Yliopisto. Viitattu 30.7.2013.

<http://herkules.oulu.fi/isbn9514254414/html/c45.html>.

Ruuskanen, J. 2002. Dementialiikuntaopas. Liikuntapedagoginen ja didaktinen opas dementiapotilaan liikunnan ohjaamiseksi. Alzheimer-keskusliitto. Helsinki.

Rytkönen, J. 2012. Alkoholi tuhoaa aivoja kertakäytölläkin. Muistiklinikka. Viitattu 4.8.2013.

<http://www.tohtori.fi/?page=1341824&id=1467369>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Helsinki 2012. Viitattu 22.7.2013.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLE-20011.pdf.

Terveyskirjasto. Mini-Mental State Examination. Viitattu 25.2.2014.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/hoi/hoi50044d.pdf>

Terveyskirjasto. Trail Making Test. Viitattu 25.2.2014.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/hoi/hoi50044p.pdf>

Terveysnetti. CERAD-tehtäväsarja. Viitattu 25.2.2014.
<http://terveysnetti.turkuamk.fi/seniorinetti/muistisairaus/dia12.html>

THL. Toimia. Viitattu 25.2.2014.
<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/87/>

Tikkamäki, R. 2013. Harvinaisemmat muistisairaudet. Muistihoitajakoulutus 7.5.2013.

Uusitalo, T. 2013. Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen. Teoksessa Virjonen, K, (toim.) Muistin ongelmat – Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Juva. Bookwell Oy.

Vertaistuki. N.d. Muistiliitto. Viitattu 7.8.2013.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/vertaistuki/.

Viitanen, M., Pöyhönen, M., Roine, S., Tuisku, S., Kalimo, H. & Baumann, M. 2010. Cadasil. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo. Duodecim.

Virtuaalinen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön ohjausprosessi. Monimuotoinen/toiminnallinen opinnäytetyö. Viitattu 21.12.2013.
<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>.

LIITTEET

Liite 1

ILOA JA VIRKISTYSTÄ SYKSYYN!

Olemme kaksi hoitotyön aikuisopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Opiskelemme sairaanhoitajiksi työn ohella ja teemme molemmat lähihoitajan töitä tahoillamme, Eeva kuntoutusosastolla erikoissairaanhoidossa ja Susanna vanhuspalveluissa Jyväskylän kaupungin kotihoidossa. Muistisairaudet ovat meille ennestään tuttuja työmme kautta.

Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Keski-Suomen Muistiyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyösämme haluamme syventyä työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden työpajatoiminnan kehittämiseen. Olemme saaneet myös muistikuntoutusohjaaja Kaisa Karhulta arvokasta tietoa, ja Kaisa lupasi ystävällisesti lähettää tämän kirjeen teille kohdehenkilöille, joita toivomme toimintaan mukaan!

Ensi syksynä tarkoituksenamme on järjestää toimintaa työikäisenä muistisairauteen sairastuneille. Siksi lähestymme juuri teitä kysyäksemme, millainen toiminta kiinnostaa teitä. Vastaukset voitte laittaa alle oleviin sähköpostiosoitteisiin tai soittaa meille. Mikäli emme heti vastaa, soittamme teille takaisin.

- **Mikä olisi paras viikonpäivä ja kellonaika, jolloin toivoisitte toimintaa?**
- **Olisiko toiminta kerran kuukaudessa pari-kolme tuntia kerrallaan hyvä vai haluaisitteko ennemmin koko päivän tapahtuman esim. kylpylässä?**
- **Millaista toimintaa toivoisitte? Liikunnallista, hyvinvointia, luentoja, arkista tekemistä, kädentaitoja, mukavaa yhdessäoloa, jotain muuta? Sana on vapaa!**

Toivomme teidän vastaavan vapaamuotoisesti toukokuun loppuun mennessä. Olemme erittäin kiitollisia vastauksistanne, sillä haluamme kehittää juuri toiveittenne mukaista toimintaa.

Yhteistyöterveisin, Eeva ja Susanna

Susanna Harjula susanna.harjula@elisanet.fi, p. 0405756 792

Eeva Ruotsila eevaruo@luukku.com, p. 050-3843 701